



KONINKLIJKE NEDERLANDSE
AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN

MET DE KENNIS VAN STRAKS DE WETENSCHAP GOED VOORBEREID OP PANDEMIEËN



ADVIES



2022 Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW)
Voor deze uitgave zijn gebruiksrechten van toepassing zoals vastgelegd in de
Creative Commonslicentie, naamsvermelding 4.0 Nederland. (CC BY-NC-SA 4.0)

Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
Postbus 19121, 1000 GC Amsterdam
Telefoon + 31 20 551 0700
knaaw@knaaw.nl
www.knaaw.nl

Digitale versie beschikbaar op www.knaaw.nl/metdekennisvanstraks

Opmaak: Ellen Bouma
Omslagbeeld: Depositphotos | alexroz
ISBN 978-90-6984-759-7

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald: KNAW (2022). *Met de kennis van straks. De wetenschap goed voorbereid op pandemieën*. Amsterdam, KNAW.

MET DE KENNIS VAN STRAKS

DE WETENSCHAP GOED VOORBEREID
OP PANDEMIEËN

VOORWOORD

Zelden stond de wetenschap zo in de belangstelling als tijdens de Covid-19-crisis. Vanaf de eerste persconferentie was duidelijk hoe onmisbaar wetenschappelijke kennis is voor de bestrijding van een pandemie: van het monitoren van de verspreiding van het virus tot het adviseren over maatregelen om die tegen te gaan, van het inschatten van de risico's op ziekte en overlijden tot het ontwikkelen van behandelingen om die te verminderen, van het in kaart brengen van eigenschappen en mutaties van het virus tot het ontwikkelen van levensreddende vaccins. Dankzij het jarenlange waardevolle werk van experts op het gebied van infectieziektebestrijding kon aan het begin van de crisis snel gereageerd worden. Toch was er vooral ook nog veel onbekend en onzeker. Wetenschappers in alle vakgebieden werkten keihard om daar verandering in te brengen.

Dit rapport kijkt terug op de afgelopen jaren en vraagt wat we als wetenschappelijke wereld kunnen leren over hoe we onze rol tijdens een pandemie het beste kunnen vervullen. Het is geen evaluatie van de crisisbestrijding of van de advisering, maar een blik op het verleden om lessen te trekken voor de toekomst. Twee en een half jaar na het begin van de pandemie is Covid-19 nog steeds onderdeel van ons leven en dat zal het waarschijnlijk in meer of mindere mate blijven. De noodzaak van meer kennis over het SARS-CoV-2-virus is dus nog steeds heel groot. Tegelijkertijd is het van essentieel belang om ook vooruit te kijken. Immers, al kunnen we niet voorspellen wanneer, vroeg of laat zal een volgende pandemie toeslaan en ons voor weer nieuwe, nu nog onbekende problemen stellen. Het is van groot belang dat we daar klaar voor zijn.

De KNAW boog zich over die paraatheid van de Nederlandse wetenschappelijke wereld. De aanbevelingen die de commissie in dit rapport doet, zijn bedoeld om de positie en stem van de wetenschap in geval van een volgende pandemie te verstevigen. De subtitel luidt dan ook: *De wetenschap goed voorbereid op pandemieën*. Goed voorbereid zijn, betekent: in rustiger tijden de juiste voorwaarden scheppen om direct aan de slag te kunnen als de situatie daarom vraagt. Het is daarbij van belang dat er aandacht is voor alle punten die in dit rapport genoemd worden: investeren in goede interdisciplinaire onderzoeksmogelijkheden en infrastructuren om data en kennis optimaal te delen, alle relevante vakgebieden betrekken en veel (internationaal) samenwerken. Alhoewel het rapport zich expliciet richt op voorbereidingen voor een volgende pandemie, zijn veel van die principes natuurlijk ook van toepassing in andere crisissituaties. Zo brengen we de wetenschappelijke wereld na deze lastige en soms ook verdrietige periode hopelijk samen weer een stap verder.

Marileen Dogterom
President KNAW

INHOUD

VOORWOORD	4
-----------	---

SAMENVATTING	8
--------------	---

ENGLISH SUMMARY	11
-----------------	----

1.	INLEIDING	14
	1.1 Aanleiding en onderzoeksvraag	14
	1.2 Werkwijze en opzet	15
2.	PARAATHEID VAN ONDERZOEKERS	17
	2.1 Omgaan met veel onderzoek	19
	2.2 De positie van niet-biomedisch onderzoek	21
	2.3 Wetenschappelijke samenwerking	25
	2.4 Conclusies	28
3.	DATA-INFRASTRUCTUUR	30
	3.1 Dataverzameling	30
	3.2 Toegang tot data	34
	3.3 Koppeling van data	37
	3.4 Conclusies	39
4.	WETENSCHAPPELIJKE BELEIDSADVISING	42
	4.1 Kennis uit de zorgpraktijk	44
	4.2 Kennis over menselijk gedrag	47
	4.3 Kennis over maatschappelijke verschillen	49
	4.4 Kennis uit de technische en natuurwetenschappen	51
	4.5 Kennis uit de communicatiewetenschappen	55
	4.6 Conclusies	59

5.	AANBEVELINGEN VOOR PANDEMISCHE ONDERZOEKSPARAATHEID	60
BIJLAGEN		64
	Bijlage 1. Samenstelling commissie	64
	Bijlage 2. Geraadpleegde experts	65
	Bijlage 3. Reviewprocedure	66
	Bijlage 4. Overzicht van landelijke Covid-19-registraties	67
	Bijlage 5. Lijst van afkortingen	69
	Bijlage 6. Instellingsbesluit	71

SAMENVATTING

Aanleiding en onderzoeksvraag

Tijdens de Covid-19-pandemie werd duidelijk hoe hard wetenschap nodig is, bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van behandelingen en vaccins en om beleidsmakers te voorzien van advies bij complexe beslissingen. De enorme omvang en razendsnelle ontwikkeling van de crisis vroegen om een brede inzet van wetenschappelijke kennis uit veel verschillende vakgebieden. De KNAW stelde daarom een commissie in om in kaart te brengen wat de Nederlandse wetenschap nodig heeft om in de toekomst goed voorbereid te zijn op (en daarmee *paraat te staan* bij) grootschalige infectieziektenuitbraken.

Dit advies is daarmee geen evaluatie van de Covid-19-crisis, maar een analyse van de pandemische paraatheid van de Nederlandse wetenschappelijke wereld, oftewel de *pandemische onderzoeksparaatheid* van Nederland, op basis van de opgedane ervaringen sinds het begin van de pandemie in 2020. Het beantwoordt de vraag:

Wat heeft de Nederlandse wetenschap nodig om bij een pandemie adequate en robuuste kennis te leveren die bijdraagt aan het bestrijden van de uitbraak, het beschermen van de volksgezondheid en het voorkomen van maatschappelijke schade?

Om deze vraag te beantwoorden heeft de commissie literatuuronderzoek gedaan en gesprekken gevoerd met onderzoekers die tijdens de crisis in Nederland betrokken waren bij de bestrijding van de pandemie en/of de advisering van beleidsmakers. Het rapport behandelt drie onderwerpen: (1) de paraatheid van onderzoekers in Nederland, (2) de paraatheid van de Nederlandse data-infrastructuur en (3) het delen van kennis tussen wetenschappers en beleidsmakers.

Inhoud van het rapport

Ten eerste, wat betreft de paraatheid van onderzoekers konden wetenschappers, adviseurs en beleidsmakers aan het begin van de crisis in 2020 gebruik maken van de kennis over infectieziektebestrijding die experts gedurende vele jaren hadden

opgedaan. Naarmate de omvang van de uitbraak groeide en de gevolgen duidelijker werden, verbreedden de vragen zich en werd het moeilijker robuuste antwoorden te vinden. Onderzoekers moesten hun weg vinden in een dagelijks groeiende hoeveelheid publicaties en voor de bestrijding van een pandemie bleek een breed scala aan kennis nodig te zijn. Het wegen en samenbrengen van deze kennis en het opzetten van nieuw onderzoek vereist daarom inzichten over en ervaring met inter-, multi- en transdisciplinaire wetenschappelijke samenwerking.

Op het gebied van data-infrastructuur, ten tweede, waren gegevens over besmettingen, vaccinaties, ziekenhuisopnames en steun voor maatregelen een onmisbare bron in de pandemiebestrijding, maar door problemen rond toegankelijkheid, ontsluiting, interoperabiliteit en koppeling waren die data slechts beperkt bruikbaar voor onderzoek. Zowel medische als sociaalwetenschappelijke data werden niet altijd op de meest effectieve manier verzameld en gebundeld. Bovendien stond terughoudendheid om brondata te delen een wetenschappelijke toets in de weg. Datadeling werd verder beperkt door de decentraal ingerichte publieke gezondheidszorg. Daarnaast vormt het gebrek aan koppeling tussen databestanden van verschillende partijen een obstakel, terwijl dergelijke koppelingen in bijvoorbeeld Denemarken, het Verenigde Koninkrijk en Ierland wel mogelijk zijn.

Ten derde biedt de huidige adviesstructuur niet aan alle soorten kennis genoeg ruimte. Zeker in het begin van de crisis domineerden het biomedisch perspectief en de tweede- en derdelijnszorg. Meer systematisch gebruik van kennis uit de zorgpraktijk, met name uit de publieke gezondheidszorg en eerstelijnszorg, geeft een genuanceerder beeld van problemen in de zorg en verloop van de pandemie. Verder kunnen sociaalwetenschappelijke kennis over menselijk gedrag en kennis over maatschappelijke ongelijkheden bijdragen aan het ontwikkelen en evalueren van beleid. Dat geldt ook voor juridische en ethische bijdragen over de wenselijkheid en haalbaarheid van maatregelen. Daarnaast leveren de technische en de natuurwetenschappen waardevolle kennis over innovaties die kunnen helpen bij de bestrijding van een pandemie. Tot slot is structureel gebruik van kennis uit de communicatiewetenschap voor zowel wetenschappers als beleidsmakers belangrijk om informatie toegankelijk te maken en boodschappen goed over te brengen. Betere integratie van deze kennisgebieden in de advisering vereist interdisciplinaire samenwerking.

Aanbevelingen van de commissie

Op basis van deze analyse van de wetenschappelijke paraatheid, het functioneren van de data-infrastructuur en de integratie van interdisciplinaire kennis in beleidsadvisering tijdens de Covid-19-crisis doet de commissie aanbevelingen ter verbetering van de pandemische onderzoekspaatheid in Nederland. Daartoe moeten enkele algemene beginselen voor het goed functioneren van de wetenschap ter harte

worden genomen: voorbereidingen moeten nu worden gestart en niet pas als de volgende crisis toeslaat; alle relevante kennisgebieden moeten vanaf het begin bij de crisisbestrijding betrokken worden; data dienen te worden gedeeld op basis van de principes van *Open Science*; onderzoekers moeten altijd inzicht geven in bewijsvoering, onzekerheden en verschillen van inzicht; en internationale samenwerking en coördinatie zijn onontbeerlijk. Deze beginselen indachtig doet de commissie de volgende aanbevelingen:

Partijen verenigd in de Kenniscoalitie en onderzoekers:

VERBETER DE MOGELIJKHEDEN OM PANDEMISCH ONDERZOEK OP TE ZETTEN EN UIT TE VOEREN.

- Richt een digitaal netwerk voor kennissynthese op om kennis uit verschillende vakgebieden bij elkaar te brengen en op kwaliteit te beoordelen.
- Stimuleer wetenschappelijk onderzoek gericht op pandemische paraatheid met aandacht voor multi-, inter- en transdisciplinariteit.
- Identificeer belemmeringen voor samenwerking zodat deze tijdens een crisis snel kunnen worden weggenomen.

Ministeries van OCW en VWS:

VERSTERK DE LANDELIJKE DATA-INFRASTRUCTUUR SAMEN MET DE BELANGRIJKSTE WETENSCHAPPELIJKE INSTELLINGEN EN ONDERZOEKERS.

- Zorg voor een structuur voor hoogwaardige lopende dataverzamelingen die in noodgevallen snel kunnen worden opgeschaald en resultaten kunnen leveren.
- Leg vast wat de regels en protocollen zijn voor snelle toegang tot en gebruik van data over surveillance van het virus, verspreiding van het virus en behandeling van de ziekte.
- Ontwikkel een informatiesysteem waarin gezondheidsdata gekoppeld kunnen worden, niet uitsluitend onderling, maar ook met administratieve registers.

Regering en wetenschappelijk beleidsadviseurs:

VERBETER DE BREDE KENNISDELING TUSSEN WETENSCHAP EN BELEID.

- Realiseer een adviesstructuur waarin interdisciplinaire kennisinbreng, gebaseerd op een constructieve en doorlopende afweging van verschillende soorten kennis, centraal staat.
- Maak ruimte voor kennis uit de medische praktijk, uit de sociale en geesteswetenschappen, uit de natuur- en technische wetenschappen en uit de rechtsgeleerdheid en ethiek.
- Maak structureel gebruik van de communicatiewetenschap bij het aankondigen van maatregelen en het ontwikkelen van een strategie voor het naleven ervan.

ENGLISH SUMMARY

Background and request for advice

The Covid-19 pandemic showed how important science is, for example for developing medical treatments and vaccines and for advising policymakers on complex issues. The enormous scale and rapid escalation of the crisis called for the broad deployment of scientific knowledge from many different fields. The Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences (KNAW) therefore established a committee charged with mapping out what the Dutch scientific community needs to prepare itself (and thus to be ready) for future major outbreaks of infectious diseases.

This advisory report is not an evaluation of the Covid-19 crisis, but an analysis of the pandemic preparedness of the Dutch scientific community, or, in other words, of the *pandemic research preparedness* of the Netherlands, based on the experience gained since the start of the Covid-19 pandemic in 2020. It answers the following question:

In the event of a pandemic, what does Dutch science need to be able to deliver effective and robust knowledge that will help control the outbreak, protect public health and prevent social harm?

To answer this question, the committee carried out a literature review and interviewed researchers who were involved in combating the pandemic or who advised policymakers during the crisis in the Netherlands. The report addresses three topics: (1) the preparedness of researchers in the Netherlands, (2) the preparedness of the Dutch data infrastructure, and (3) knowledge-exchange between scientists and policymakers.

Contents of the report

With regard to researcher preparedness, when the crisis began in early 2020, scientists, advisors and policymakers were able to draw on expertise about infectious disease control acquired over many years of research. As the outbreak spread and

its impact became clearer, a broader range of questions emerged and finding robust answers became more difficult. Researchers had to find their way through an ever-growing number of publications, and the fight against the pandemic turned out to require wide-ranging knowledge. To properly assess and synthesise this knowledge and to set up new studies therefore requires an understanding of and experience with interdisciplinary, multidisciplinary and transdisciplinary scientific cooperation.

In the case of data infrastructure preparedness, data on infections, vaccinations, hospitalisations and public support for government measures was indispensable to the pandemic response, but accessibility, interoperability and linkage issues limited the extent to which researchers could make use of this data. Medical and social science data was not always collected and connected in the most effective manner. Reluctance to share source data also prevented scientific scrutiny. Data-sharing was further limited by the decentralised nature of the public health care system. Another obstacle was that databases belonging to different parties are not linked, whereas in for instance Denmark, the United Kingdom and Ireland such linkages are possible.

Regarding knowledge-exchange between scientists and policymakers, the pandemic made clear that the current advisory structure is unable to accommodate all types of knowledge. Certainly at the onset of the crisis, the biomedical perspective and insights from secondary and tertiary care dominated. A more systematic use of knowledge from health care practice, especially from public and primary health care, provides a more nuanced view of the problems encountered in care and of the course of the pandemic. Evidence from the social sciences on human behaviour and social inequalities can also aid in developing and evaluating policy. The same applies to legal and ethical questions about the desirability and feasibility of interventions and restrictions. In addition, the technical and natural sciences can deliver valuable knowledge leading to innovations that may help to combat a pandemic. Finally, the systematic use of communication science expertise is important for both scientists and policymakers, because it can help them make information accessible and convey their messages effectively. Closer integration of these knowledge fields for scientific advising requires interdisciplinary cooperation.

Recommendations

Based on the above analysis of scientific preparedness, the performance of the data infrastructure and the incorporation of interdisciplinary expertise in policy advising during the Covid-19 crisis, the committee has several recommendations for improving pandemic research preparedness in the Netherlands. To accomplish such an improvement, scientists and decision makers must begin by adhering to the following general principles: preparations should commence now and not only when the next crisis hits; all relevant fields of knowledge should be brought into the crisis

response from the outset; data should be shared according to the principles of *Open Science*; researchers should always be transparent about evidence, uncertainties and differences of opinion; and international cooperation and coordination are indispensable. Mindful of these principles, the committee recommends the following.

Parties united in the Knowledge Coalition and researchers:

IMPROVE OPPORTUNITIES TO DEVELOP AND CONDUCT PANDEMIC RESEARCH.¹

- Establish a digital network for the synthesis of knowledge from different disciplines and the assessment of its quality.
- Encourage research geared towards pandemic preparedness that emphasises multidisciplinary, interdisciplinarity and transdisciplinarity.
- Identify obstacles to cooperation so that they can be removed quickly during a crisis.

Ministry of Education, Culture and Science and Ministry of Health, Welfare and Sport:
STRENGTHEN THE NATIONAL DATA INFRASTRUCTURE IN COOPERATION WITH THE MAJOR SCIENTIFIC INSTITUTIONS AND RESEARCHERS.

- Set up a structure for running high-value data collections that can be scaled up and can deliver results promptly in emergencies.
- Establish rules and protocols allowing rapid access to and use of data concerning the surveillance and spread of the virus and treatment of the disease.
- Develop an information system in which different health databases can be linked to one another as well as to administrative records.

Government and scientific policy advisors:

IMPROVE THE BROAD KNOWLEDGE-EXCHANGE BETWEEN SCIENCE AND POLICY.

- Build an advisory structure that gives centre stage to interdisciplinary input, based on a constructive and continuous assessment of different types of knowledge.
- Welcome input from medical practice, the social sciences and humanities, the technical and natural sciences, and law and ethics.
- Make systemic use of input from communication science when announcing measures and developing a compliance strategy.

¹ The Knowledge Coalition is a consultative body consisting of Universities of The Netherlands (UNL), The Netherlands Association of Universities of Applied Sciences (VH), The University Medical Centers of the Netherlands (NFU), the Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences (KNAW), The Dutch Research Council (NWO), The Confederation of Netherlands Industry and Employers (VNO-NCW), The Royal Dutch Association of Small and Medium-Sized Enterprises (MKB-Nederland) and the Cooperation Committee of Applied Research Institutes (TO2-federatie). See: [Kenniscoalitie.nl](https://kenniscoalitie.nl) (last visited March 30, 2022).

1. INLEIDING

1.1 Aanleiding en onderzoeksvraag

Tijdens de Covid-19-pandemie werd duidelijk hoe hard wetenschap nodig is. De wetenschap hielp bij het ontwikkelen van behandelingen en vaccins en voorzag beleidsmakers van kennisgeschaagd advies bij complexe beslissingen. Het ging daarbij niet alleen om biomedische kennis over virussen, diagnostiek en behandeling. Ook bijvoorbeeld technologische, sociale en psychologische inzichten bleken nodig om de impact van maatregelen te overzien en zo mogelijk te beperken.

Aan het begin van de crisis in 2020 konden wetenschappers, adviseurs en beleidsmakers gebruik maken van de kennis en ervaring die binnen- en buitenlandse experts gedurende vele jaren hadden opgedaan in epidemiologie, virologie, infectieziektebestrijding en crisisbestrijding. Daardoor was er vrijwel direct een goede pcr-test (*polymerase chain reaction*) beschikbaar en was er in februari al veel bekend over de belangrijkste karakteristieken van het virus. Dankzij vele jaren wetenschappelijk onderzoek konden tijdens de pandemie razendsnel vaccins worden ontwikkeld. De omvang van de crisis was echter ongekend en de ontwikkelingen volgden elkaar snel op. Daardoor bleken kennis, onderzoeksmogelijkheden en de aansluiting van de wetenschap op de praktijk van zorg en beleid regelmatig ontoereikend.² Welke lessen kunnen wetenschappers trekken als ze terugkijken op het begin van de pandemie en de periode daarna?

² Voor een globaal overzicht van de beschikbare kennis, zie onder andere de KNAW-brochure *Epidemieën van besmettelijke ziekten: wat zegt de wetenschap*, 2021, www.knaw.nl/publicaties/epidemieen-van-besmettelijke-ziekten-wat-zegt-de-wetenschap (laatst bezocht 6 september 2022).

Het bestuur van de KNAW stelde op 16 februari 2021 een commissie in met als taak het maken van een inventarisatie van de inzichten vanuit de wetenschap voor een *Pandemic Preparedness Plan*, gericht op de vraag wat er in Nederland moet gebeuren om in de toekomst goed voorbereid te zijn op infectieziektenuitbraken. De commissie moest in kaart brengen welke kennis, structuren en systemen nodig zijn om adequaat te reageren bij toekomstige pandemieën, op basis van de ervaring tijdens de Covid-19-crisis. Wat is nodig om schade aan gezondheid en de maatschappij te beperken?

Na een eerste verkenning besloot de commissie om het advies toe te spitsen op één cruciaal onderdeel dat dicht bij de kerntaak en expertise van de KNAW staat: de *pandemische paraatheid van de Nederlandse wetenschappelijke wereld*, oftewel de *pandemische onderzoekspaatheid* van Nederland. Dit advies geeft daarmee antwoord op de vraag:

Wat heeft de Nederlandse wetenschap nodig om bij een pandemie adequate en robuuste kennis te leveren die bijdraagt aan het bestrijden van de uitbraak, het beschermen van de volksgezondheid en het voorkomen van maatschappelijke schade?

1.2 Werkwijze en opzet

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden heeft de commissie geïnventariseerd hoe wetenschappelijke kennis tijdens de pandemie is verzameld, gedeeld en benut. Zij interviewde daarvoor onderzoekers die in Nederland werkten tijdens de crisis. De geraadpleegde experts (zie bijlage 2) werden geselecteerd op basis van hun achtergrond in verschillende disciplines en instituties en hun directe betrokkenheid bij de bestrijding van de pandemie of de advisering van beleidsmakers. Dit betrof bijvoorbeeld artsen en onderzoekers in ziekenhuizen, bij de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD) en in de ouderenzorg. Andere geïnterviewden werkten als gedragsonderzoeker, als medewerker bij het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), als dataspecialist, methodoloog of informatietechnoloog (it'er), als viroloog, als adviseur in de Gezondheidsraad of het Outbreak Management Team (OMT) of als communicatiewetenschapper op een universiteit.

In de gesprekken draaide het om de uitdagingen en problemen waarmee men tijdens de Covid-19-pandemie werd geconfronteerd. Hoe gingen onderzoekers om met het ontbreken van kennis over het virus en de ziekte aan het begin van de crisis en met de behoefte aan kennis over bijvoorbeeld impact en behandeling? Welke kennis ontbrak, waar haalden onderzoekers die kennis vandaan en hoe betrouwbaar was die? Vulden onderzoekers ontbrekende kennis aan met eigen onderzoek, eventueel samen met anderen, of putten zij uit bestaand onderzoek, nationaal of internationaal? Wat waren de grootste belemmeringen bij het vergaren van kennis en hoe werden die

overwonnen? Denk hierbij bijvoorbeeld aan onderzoeksfinanciering, dataverzameling, kennis synthese en de grote hoeveelheid publicaties.

De commissie gebruikte de persoonlijke ervaringen van onderzoekers als startpunt voor haar analyse en vulde deze aan met kennis uit wetenschappelijke publicaties en onderzoeksrapporten en de eigen expertise van de commissieleden. Berichtgeving in de kwaliteitsmedia werd gebruikt in zoverre het een feitelijke weergave van gebeurtenissen of directe uitspraken van betrokkenen betrof. De belangrijkste bevindingen zijn daarna in twee consultaties voorgelegd aan negen onafhankelijke experts die vanuit verschillende vakgebieden en beleidsposities bij de crisisbestrijding of wetenschappelijke advisering betrokken waren.

De commissie streefde er niet naar om een systematisch overzicht van alle besproken onderwerpen te geven. Het gaat in dit advies om het bepalen van de belangrijkste acties voor wetenschap en beleid om goed voorbereid te zijn op een volgende pandemie. Deze acties worden behandeld in drie hoofdstukken: hoofdstuk 2 gaat over de paraatheid van onderzoekers in Nederland, hoofdstuk 3 richt zich op de staat van de Nederlandse data-infrastructuur en hoofdstuk 4 behandelt het delen van kennis tussen wetenschappers en beleidsmakers. In hoofdstuk 5 worden een aantal beginselen geformuleerd voor het optimaal functioneren van de wetenschap en aanbevelingen gedaan aan onderzoekers, adviseurs, beleidsmakers en bestuurders.

2. PARAATHEID VAN ONDERZOEKERS

De wetenschap reageerde alert en creatief op het uitbreken van de Covid-19-pandemie.³ Vrijwel onmiddellijk na de eerste uitbraak werd overal ter wereld onderzoek opgezet. Chinese onderzoekers deelden razendsnel de genetische informatie van het virus en binnen een jaar werden de eerste klinische trials met vaccins met alle vereiste zorgvuldigheid voltooid.⁴ Deze snelheid was te danken aan jarenlang internationaal onderzoek naar infectieziekten en de bestrijding ervan. Hierdoor konden onderzoekers voortbouwen op reeds aanwezige wetenschappelijke kennis, infrastructuur en samenwerkingen.

Toen de aard van de pandemie in volle omvang tot de wereld doordrong, ontstond niettemin een ongekende behoefte aan kennis over het virus, over de verspreiding ervan en over de impact op mens en maatschappij. Eerst keken beleidsmakers hiervoor vooral naar infectieziektebestrijding. Naarmate de gevolgen van de pandemie duidelijker werden, stelden zij ook meer sociale, ethische, juridische, technische en natuurwetenschappelijke vragen.

De vragen verbreedden zich, maar dat maakte het moeilijker om antwoorden te vinden. Onderzoekers in Nederland en de rest van de wereld richtten zich op veel

3 Frank van Delft et al, 'A white-knuckle ride of open covid drug discovery,' *Nature* 594, 2021; 330-332, doi:[10.1038/d41586-021-01571-1](https://doi.org/10.1038/d41586-021-01571-1) beschrijft bijvoorbeeld de spontane mondiale samenwerking van onderzoekers om een antivirale behandeling te vinden die kort na het uitbreken van de pandemie van start ging.

4 GloPID-R Scientific Advisory Group, *Covid-19 research recommendations & considerations for GloPID-R 2021-2023*: 4.

verschillende onderwerpen, maar de onderlinge afstemming bleef vaak achter.⁵ Ook voldeed onderzoek soms niet aan de strenge wetenschappelijke eisen van zorgvuldigheid en validering.⁶ Bovendien moesten onderzoekers in het begin van de pandemie werken met een hoge mate van onzekerheid door een gebrek aan kwantitatieve en kwalitatieve data en was er grote politieke druk om met resultaten te komen. Zowel het virus als het gevoerde beleid muteerden en daarmee ook de maatschappelijke implicaties.

De druk op onderzoekers was dus groot en tijd om rustig na te denken en met de gebruikelijke zorgvuldigheid te werk te gaan, ontbrak. Een beschrijving vanuit de Corona Gedragsunit van het RIVM schetst de situatie treffend:

'We hebben in het begin vooral gebruik gemaakt van algemene kennis [...], want er waren gewoon geen empirische data. In het begin gaven we wel veel advies op ad hoc vragen, maar pas later konden we meer structureel advies geven op grond van literatuur, eigen data en consensus van een team externe experts van universiteiten en kennisinstituten. Maar we hadden vooral ook gebrek aan data, bijvoorbeeld over mondkapjes, de anderhalve meter, predictiemodellen en experimenteel onderzoek.'

Medische adviezen waren in het begin vooral gebaseerd op onderzoek naar andere infectieziekten, omdat er beperkte kennis was over het nieuwe virus SARS-CoV-2 en het ziektebeeld van Covid-19. Er was dus dringend behoefte aan deze kennis voor de behandeling van de ziekte. Klinische onderzoekers in de medische sector (in ziekenhuizen, verpleeghuizen, GGD'en en de eerste lijn) moesten urgente praktische vragen

5 KNAW en WRR onderscheiden hier drie terreinen:

- Onderzoek naar het virus zelf, (pathofysiologische mechanismen – labonderzoek, de behandeling van patiënten – klinisch onderzoek, de ontwikkeling van vaccins en medicijnen samen met de industrie).
- Onderzoek naar overdracht en besmetting en hoe die te voorkomen: daarvoor is medisch kennis nodig, maar ook kennis uit technische en sociale wetenschappen. Bijvoorbeeld kennis over aerogene verspreiding, ventilatie, gedragsonderzoek, antropologisch onderzoek, enzovoort.
- Onderzoek naar beleidsmaatregelen en de impact ervan: dat betreft de sociale wetenschappers (sociologie, economie, communicatiewetenschap, enzovoort).

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) en Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW), *COVID-19: Expertvisies op de gevolgen voor samenleving en beleid*, Den Haag, 2021, www.wrr.nl/publicaties/publicaties/2021/07/15/covid-19-expertvisies-op-de-gevolgen-voor-samenleving-en-beleid (laatst bezocht 4 april 2022).

6 Kevin Bugin en Janet Woodcock, 'Trends in covid-19 therapeutic clinical trials,' *Nature Reviews Drug Discovery* 20(4), april 2021: 254-255, [doi:10.1038/d41573-021-00037-33](https://doi.org/10.1038/d41573-021-00037-33). Volgens de auteurs is maar 5% van de trial-armen van alle opgezette Covid-19-trials gerandomiseerd en adequaat gepowered; de rest was 'set up to fail.' Zie ook hoofdstuk 4 van het KNAW-rapport *The pandemic academic. How COVID-19 has impacted the research community*, 2022, www.knaw.nl/publicaties/pandemic-academic-how-covid-19-has-impacted-research-community (laatst bezocht 9 augustus 2022).

beantwoorden, wat de druk voor hen extra groot maakte. Dit soort onderzoek werd meestal niet gecoördineerd.

Onderzoek dat wel onderling werd afgestemd was aangesloten op bestaande platforms voor klinische trials zoals REMAP-CAP (Randomised, Embedded, Multifactorial, Adaptive Platform for Community Acquired Pneumonia), of speciaal voor Covid-19 opgezette platforms als RECOVERY in het Verenigd Koninkrijk (voor meer details, zie hoofdstuk 3). Ook deze studies werden echter vaak gehinderd door gebrekkige inhoudelijke coördinatie met nationale trials in andere landen, onbeantwoorde ethische vraagstukken, administratieve obstakels en juridische problemen omtrent contracten, privacy en regelgeving.⁷

Dit hoofdstuk behandelt de uitdagingen van onderzoekers, geconfronteerd met een nieuw virus dat over de wereld raasde.⁸ De belangrijkste zorgen en problemen die uit de interviews en literatuur naar voren kwamen, worden hieronder samengevat.

2.1 Omgaan met veel onderzoek

De Covid-19-pandemie liet zien dat kennis uit veel verschillende disciplines nodig is bij de bestrijding van een pandemie: biomedische kennis, maar ook kennis uit de sociale en geesteswetenschappen evenals technische en natuurwetenschappen.⁹ Onderzoekers schreven in korte tijd veel projectvoorstellen, subsidieaanvragen en artikelen. In de eerste tien maanden na het uitbreken van de pandemie werden er 110.000 wetenschappelijke artikelen over gepubliceerd, in het begin vooral op biomedisch vlak. Zo'n 30.000 daarvan waren preprints, publicaties die nog niet het normale *peer review*-proces hadden doorlopen.¹⁰

Deze grote hoeveelheid preprints lijkt inmiddels een blijvende trend. Epidemioloog Maria van Kerkhove, Covid-19 Technical Lead bij de Wereldgezondheidsorganisatie

7 Herman Goossens et al, 'The European clinical research response to optimise treatment of patients with COVID-19: lessons learned, future perspective, and recommendations,' *The Lancet Infectious Diseases*, 2021, online gepubliceerd 21 december 2021, [doi:10.1016/S1473-3099\(21\)00705-2](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(21)00705-2).

8 Ervaring met grote uitbraken was er wel, bijvoorbeeld met SARS in 2003, eveneens een tot dan toe onbekend coronavirus, de Mexicaanse griep in 2009 en internationaal met uitbraken van ebola en zika, maar de omvang en impact van die uitbraken was beperkter dan van de SARS-CoV-2-uitbraak in 2020.

9 Jamie Bedson et al, 'A review and agenda for integrated disease models including social and behavioural factors,' *Nature Human Behaviour* 3(5), 2021: 834–846, [doi:10.1038/s41562-021-01136-2](https://doi.org/10.1038/s41562-021-01136-2).

10 Nicholas Fraser et al, 'The evolving role of preprints in the dissemination of COVID-19 research and their impact on the science communication landscape,' *PLoS Biol* 19(4), 2021, [doi:10.1371/journal.pbio.3000959](https://doi.org/10.1371/journal.pbio.3000959).

(WHO), noemt deze trend ‘*both a blessing and a curse*’, omdat in het begin van de pandemie elk stukje informatie belangrijk is, maar de grote hoeveelheid preprints later onhanteerbaar werd.¹¹ Joost Wiersinga en collega’s bekeken voor een review-artikel zo’n 25.000 biomedische artikelen over Covid-19 die in de eerste helft van 2020 verschenen.¹² Zo’n grote hoeveelheid publicaties levert veel kennis op, maar roept ook vragen op over de kwaliteit en betrouwbaarheid, het gebrek aan overzicht en de mogelijkheden tot kennissynthese.¹³ Zoals Wiersinga elders opmerkt, bleken lang niet alle artikelen relevant of goed:

‘Veel publicaties lijken op elkaar, er is de zoveelste beschrijving van de ziekteverschijnselen in een groep mensen met dezelfde conclusies als uit eerdere studies. En veel publicaties gaan over speculatief onderzoek, studies die normaal niet zo snel gepubliceerd zouden worden. En ook zijn er veel studies met voorbarige conclusies, dus veel valt af.’¹⁴

Het reviewartikel zelf is ook verbazingwekkend snel gepubliceerd. Het werd tien dagen na indiening geaccepteerd en niet veel later online gepubliceerd. ‘Aan het artikel is tot het laatste moment geschaafd om de meest recente inzichten mee te nemen’, aldus Wiersinga.¹⁵ Dit is een van de opvallendste veranderingen die de pandemie teweegbracht: veel processen bleken sneller te kunnen verlopen dan eerder voor mogelijk werd gehouden. Dat geldt niet alleen voor het publiceren, maar ook voor bijvoorbeeld de reviewprocedures van financieringsaanvragen.¹⁶

De keerzijde van deze snelheid was dat de druk op onderzoekers nog verder omhoog ging en de kans op slodderwetenschap (*sloppy science*) toenam.¹⁷ Kennis verspreidde

11 Van Kerkhove in Clare Watson, ‘Rise of the preprint: how rapid data sharing during COVID-19 has changed science forever’, *Nature Medicine* 28, 14 januari 2022: 3, [doi:10.1038/s41591-021-01654-6](https://doi.org/10.1038/s41591-021-01654-6).

12 W. Joost Wiersinga et al, ‘Pathophysiology, transmission, diagnosis, and treatment of coronavirus disease 2019 (COVID-19). A review’, *JA MA* 324(8), August 25, 2020: 783-793, [doi:10.1001/jama.2020.12839](https://doi.org/10.1001/jama.2020.12839).

13 Watson, 2022: 2-5.

14 Wiersinga in Marc van den Broek, ‘Amsterdam UMC weegt ongekende wetenschappelijke output corona’, *Amsterdam UMC Vandaag*, 9 juli 2020, amsterdamumc.org/nl/vandaag/amsterdam-umc-weegt-ongekende-wetenschappelijke-output-corona-htm (laatst bezocht 28 februari 2022).

15 Wiersinga in Van den Broek, 2020.

16 ZonMw paste bijvoorbeeld de standaardprocedure aan om urgente onderzoeksvragen sneller te kunnen beoordelen. Zie de brochure: ZonMw, ‘COVID-19 programma.’ april 2020; www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Corona/Programmatekst_COVID_19.pdf (laatst bezocht 10 augustus 2022). Zie ook Watson, 2022.

17 Michael Lissack en Brenden Meagher, ‘Humility in design may be hubris in science: reflections on the problem of slodderwetenschap (sloppy science)’, *She Ji: The Journal of Design, Economics, and Innovation* 7(4), winter 2021: 516-539, [doi:10.1016/j.sheji.2021.10.001](https://doi.org/10.1016/j.sheji.2021.10.001).

zich net zo snel als het virus, maar beide veranderden voortdurend: nieuwe virusvarianten doken op en inzichten bleven in ontwikkeling, zowel over het virus als over de bestrijding. Dit leidde tot zorgen: hoe betrouwbaar zijn onderzoeksresultaten nog, worden ze wel zorgvuldig beoordeeld, hoe neemt een onderzoeker al die resultaten tot zich?¹⁸ De synthese van kennis en het gebruik ervan in de praktijk van de zorg en beleid werden steeds meer een probleem.

Enkel binnen de biomedische en gezondheidswetenschappen is kennissynthese al lastig. Dit wordt nog moeilijker als er kennis uit andere vakgebieden bijkomt. Multidisciplinaire kennissynthese kan zo complex worden dat deze niet meer robuust genoeg is om het beleid te ondersteunen. Tegelijkertijd kan wachten op klinische trials en sluitende bewijsvoering verlamdend werken op de besluitvorming. Sommige onderzoekers vinden daarom dat het soms raadzaam is om uit te gaan van het voorzorgsbeginsel en dus in afwachting van meer robuuste onderzoeksresultaten alvast het zekere voor het onzekere te nemen — uiteraard zonder de zorgvuldigheid van het onderzoek op het spel te zetten. Dit geldt bijvoorbeeld voor het al dan niet voorschrijven van mondneusmaskers, het nemen van ventilatiemaatregelen of het voorbereiden van een boostercampagne.

Slotsom

Tijdens de Covid-19-pandemie verschenen overweldigend veel publicaties, maar lang niet alles was relevant. Veel publicaties leken op elkaar, beschreven speculatief onderzoek of hadden voorbarige conclusies. Sommige studies zouden onder normale omstandigheden niet of zeker niet zo snel gepubliceerd zijn. Het aantal preprints groeide sterk en daarmee het aandeel niet-gereviewd onderzoek. Om het kaf van het koren te scheiden, is er dringend behoefte aan een digitale plek waar literatuur wordt samengebracht en beoordeeld op kwaliteit, robuustheid en relevantie. Op zo'n plek krijgen onderzoekers een beeld van de stand van zaken, kan men internationaal samenwerken en data en resultaten delen, analyseren en synthetiseren. Dit is nodig voor verschillende vakgebieden, variërend van wetenschappelijk onderzoek over het virus en de bestrijding ervan tot onderzoek naar de impact op alle sectoren van de samenleving.

2.2 De positie van niet-biomedisch onderzoek

Aan het begin van de pandemie kwamen begrijpelijkerwijs vooral virologen, infectiologen, intensivisten en epidemiologen aan het woord, maar al snel bleek kennis

18 Over het toenemende aantal preprints, zie ook paragraaf 4.2.2 van het KNAW-rapport *The pandemic academic*, 2022.

uit andere vakgebieden net zo noodzakelijk.¹⁹ Denk aan kennis over de bereidheid van mensen om zich te houden aan maatregelen en de factoren die dit gedrag beïnvloeden, aan kennis over technische innovaties in de leefomgeving die de kans op besmetting verminderen, over de impact van maatregelen, over het brengen van complexe boodschappen aan een verdeelde samenleving, of kennis over het ontwikkelen van een veilige en gebruiksvriendelijke *contact tracing*-app. Beleidsmakers wilden inzicht in de impact van maatregelen op bijvoorbeeld het onderwijs, de middenstand, de sport en de culturele sector. Ook waren er ethische en rechtsstatelijke vragen, bijvoorbeeld over de sluiting van scholen en de noodzaak van nieuwe wetgeving, waarin sociaal en geesteswetenschappelijk onderzoek meer afgewogen inzichten kan verschaffen.²⁰

Sociale en geesteswetenschappen

Onderzoekers uit de sociale wetenschappen hadden meer moeite financiële ondersteuning voor Covid-19-gerelateerd onderzoek te vinden dan biomedische onderzoekers. In de eerste Covid-19-ronde van financieringsorganisatie ZonMw in 2020 lag de nadruk op biomedische wetenschappen: van de tien vastgestelde thema's waren er negen biomedisch en één op het terrein van sociale wetenschappen — over sociale isolatie van kwetsbare groepen. In de tweede ronde, later dat jaar, verschoof de aandacht naar maatschappelijke vragen en werden drie brede thema's vastgesteld: Voorspellende diagnostiek en behandeling, Zorg en preventie, en Maatschappelijke dynamiek. Daarmee kwam er meer aandacht voor de veerkracht van de economie en de samenleving. Het beschikbare budget van 55 miljoen euro werd in die ronde min of meer gelijk over de drie thema's verdeeld en ging naar in totaal 235 projecten.

Nationaal en internationaal hebben onderzoekers stappen gezet om kennis uit verschillende vakgebieden bij elkaar te brengen. Internationaal gebeurde dit bijvoorbeeld in het BESSI-programma, waarin verschillende sociale wetenschappen samenkwamen.²¹ De noodzaak hiertoe wordt op de website van dit programma als volgt verwoord:

'Suppression of pandemics and epidemics cannot rely solely on waiting for effective vaccines and/or medical treatment: we need plans to use, improve & evaluate effective behavioural, environmental, social and systems interventions (BESSI) to reduce viral transmission.'

19 Onder sociale wetenschappen verstaan we hier de brede waaier van gedrags-, maatschappij-, cultuur-, communicatie- en rechtswetenschappen. Het is onmogelijk om in het kader van dit rapport over al deze gebieden iets te zeggen. We besteden de meeste aandacht aan de gedrags- en communicatiewetenschappen.

20 Zie bijvoorbeeld www.democratic-decay.org/covid-dem (laatst bezocht 3 juni 2022).

21 'Behavioural, environmental, social and systems interventions (for pandemic preparedness)', www.bessi-collab.net/about-us (laatst bezocht 2 april 2022).

Een ander internationaal voorbeeld is het in 2015 opgerichte Trans-Atlantic Platform: een samenwerkingsverband van financiers van landen uit Europa en Noord- en Zuid-Amerika. Vanuit Nederland neemt wetenschapsfinancier NWO hieraan deel, maar omdat er geen middelen beschikbaar zijn gesteld, doen er vooralsnog geen Nederlandse onderzoekers mee.²²

Ook in Nederland waren er verschillende initiatieven voor een bredere benadering. Het RIVM stelde al in maart 2020 de Corona Gedragsunit in en gaf daarmee aan dat de bestrijding van een pandemie gedragswijziging vergt en dat kennis over maatregelen, maatschappelijke impact en communicatie onontbeerlijk is. Ongeveer tegelijkertijd lanceerde het Social Sciences & Humanities (SSH) Beraad van de KNAW het SSH Covid-19 Portal.²³ Daarop werd expertise uit de sociale en geesteswetenschappen beschikbaar gesteld aan crisisteam, ministeries, overheidsinstellingen en journalisten. Tot slot namen het Erasmus Medisch Centrum, de Erasmus Universiteit Rotterdam en de Technische Universiteit Delft in januari 2021 het initiatief tot een multidisciplinair Pandemic & Disaster Preparedness Center, dat een brede nationale samenwerking beoogt.²⁴

Ondanks deze inspanningen werd er weinig naar sociaalwetenschappers geluisterd, zeker aan het begin van de crisis. Dit valt deels te verklaren door het feit dat pandemiebestrijding buiten de biomedische wetenschappen een nieuw onderwerp was. Onderzoekers konden niet op bestaand onderzoek terugvallen en er lagen amper plannen klaar. Het beschikbare onderzoek was veelal gericht op kleinere crises en daarom moeilijk op waarde te schatten.²⁵ Buitenlands sociaalwetenschappelijk onderzoek kan bovendien niet zonder meer worden overgenomen. Internationaal zijn er verschillen in rechtsstatelijke principes, bereidheid van burgers om maatregelen te volgen en gewoonten en gebruiken. Deze context- en cultuurverschillen

22 www.transatlanticplatform.com (laatst bezocht 2 april 2022); www.nwo.nl/onderzoeks-programmas/trans-atlantisch-platform-t-ap (laatst bezocht 2 april 2022).

23 'Landelijke portal stelt SSH expertise over COVID-19 beschikbaar,' Universiteit van Amsterdam, 27 maart 2020, www.uva.nl/shared-content/faculteiten/nl/faculteit-der-maatschappij-en-gedragswetenschappen/nieuws/2020/03/landelijke-portal-ssh-expertise-covid-19.html (website niet meer actief onderhouden, 1 april 2022).

24 Het is nadrukkelijk de bedoeling van het Pandemic and Disaster Preparedness Center (PDPC) dat biomedische, sociale en technische wetenschappen nationaal en internationaal samenwerken op het gebied van pandemieën en andere grote rampen. Zie convergence.nl/nl/pandemic-disaster-preparedness-center (laatst bezocht 4 april 2022).

25 Zie bijvoorbeeld Ginny Mooij, die als lid van het Red Team gebruik kon maken van resultaten van haar antropologische onderzoek tijdens de ebola-uitbraak in Sierra Leone, met name over de rol van menselijk gedrag op een epidemie: Ginny Mooy et al, *Opnieuw bruggen bouwen. Hoe gedrag de corona-epidemie beïnvloedt*, Onderzoeksrapport, Universiteit van Amsterdam, 20 november 2020. Zie ook Eric Klinenberg, *Heat wave. a social autopsy of disaster in Chicago*, Chicago: University of Chicago Press, 2022 (over de impact van een extreme hittegolf in Chicago op de samenleving).

kunnen tot verschillende onderzoeksresultaten leiden, bijvoorbeeld wat betreft het succes van bron- en contactonderzoek of quarantainemaatregelen.²⁶ Zoals Corien Prins, voorzitter van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR), schrijft: op belangrijke terreinen als bestuurskunde, sociologie, criminologie, economie en rechtsgeleerdheid 'komen we er [...] niet met universele wetenschappelijke feiten.'²⁷ Hiervoor zullen lokaal of nationaal onderzoek en een gedegen (geestes) wetenschappelijke analyse van ethische en rechtsstatelijke vraagstukken belangrijk blijven.²⁸

Technische en natuurwetenschappen

De positie van de technische en natuurwetenschappen lijkt op die van de sociale wetenschappen, al zijn er ook verschillen. Het gaat ook in dit geval om veel verschillende onderwerpen. Wetenschappers onderzochten bijvoorbeeld de effectiviteit van neussprays en mondneusmaskers, naaldvrij injecteren, ontsmettingsapparaten, blaastesten, schreeuwcabines, ventilatiesystemen en *contact tracing*-apps. Soms kan dit onderzoek in een laboratorium worden gedaan, maar vaak ook niet. Bij onderzoek in voetbalstadions, festivals, horeca, klaslokalen en supermarkten is robuuste dataverzameling ingewikkeld.²⁹ Ook is er vaak overlap met sociaalwetenschappelijk onderzoek, zeker waar het om gedrag gaat. In het eerste jaar van de pandemie honoreerde ZonMw bijvoorbeeld een groot interdisciplinair project waarbij onderzoekers uit de technische en natuurwetenschappen samenwerkten met epidemiologen, medisch onderzoekers en psychologen.³⁰

In grote lijnen was het technisch en natuurwetenschappelijk onderzoek ten eerste gericht op het voorkómen of verminderen van condities die een hoger risico op besmetting geven. Ten tweede draaide het om verbeteringen in de zorg voor patiënten en vermindering van de ziektelast. Bij het voorkómen of verminderen van besmetting gaat het bijvoorbeeld over onderzoek naar de overdracht via grote en kleine druppels in de lucht, via oppervlakken of via direct contact, maar ook over het

26 Zie bijvoorbeeld Jay J. Van Bavel et al, 'National identity predicts public health support during a global pandemic,' *Nature Communications* 13(1), 2022: 517, doi:10.1038/s41467-021-27668-9.

27 Corien Prins, *WRR 100 jaar geen vanzelfsprekendheid*, WRR-Lustrumsymposium, 24 maart 2022, Den Haag: WRR, 2022: 5.

28 Op hun website geeft ZonMw een overzicht van de projecten over 'Ethische vraagstukken' omtrent Covid-19 die in het kader van het programma Ethiek en Gezondheid werden gefinancierd: www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/coronavirus/onderzoek-naar-corona-en-covid-19/effect-op-de-maatschappij/ethische-vraagstukken (laatst bezocht 9 augustus 2022).

29 Tessa F. Blanken et al, 'Promoting physical distancing during COVID-19: a systematic approach to compare behavioral interventions,' *Scientific Reports* 11, 19463, 2021, doi:10.1038/s41598-021-98964-z.

30 www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/coronavirus/programmas/project-detail/covid-19-programma/evidence-based-effective-monitoring-and-control-of-covid-19-after-the-initial-outbreak/verslagen (laatst bezocht 2 april 2022).

gebruik van kooldioxide als indicator van ventilatie of het meten van virusdeeltjes in rioolwater.³¹ Welke hulpmiddelen en maatregelen zijn beschikbaar of moeten worden ontwikkeld om het risico op besmetting te verminderen? Denk aan afstand houden, het reduceren van zaalbezetting en handen wassen, maar ook aan technologische oplossingen als veilige en effectieve apps, zelftests, gebruiksvriendelijke mondneus-maskers en ventilatie.³² De behandeling van patiënten en vermindering van de ziektelast vragen bijvoorbeeld om monitoringssystemen, waarbij een onderscheid moet worden gemaakt tussen patiënten thuis, patiënten in het ziekenhuis en bewoners van verpleeghuizen. Dit onderzoek is vaak niet zuiver technisch en vergt samenwerking met bijvoorbeeld gedragswetenschappers, infectiologen of verpleeghuisartsen.

Slotsom

Bij de sociale, technische en natuurwetenschappen lagen in het begin geen plannen voor pandemisch onderzoek klaar. Voor de sociale wetenschappen geldt daarnaast dat buitenlands onderzoek niet zonder meer te vertalen is naar de Nederlandse situatie. Technische en natuurwetenschappelijke experimenten en laboratorium-situaties zijn niet gemakkelijk naar de praktijk te vertalen. Het is niettemin belangrijk om naast biomedische kennis ook wetenschappelijke inzichten te hebben over het gedrag van mensen, de impact op verschillende sociale groepen en bedrijfssectoren, de omgang met ethische en juridische vraagstukken, en mogelijke innovaties die inzicht geven in de verspreiding. Die samenwerking moet in de toekomst beter georganiseerd worden.

2.3 Wetenschappelijke samenwerking

Samenwerkingsverbanden bestaan overal: binnen en tussen disciplines, formeel en informeel, tussen universiteiten onderling en met andere instellingen, in nationaal en internationaal verband en met partijen buiten de wetenschap. Samenwerking ligt immers aan de basis van (vrijwel elk) wetenschappelijk onderzoek. In rustiger tijden groeien partners langzaam naar elkaar toe. Onderzoekers leren elkaars onderzoekscultuur kennen en kunnen nadenken over de beste manier om samen te werken. Tijdens een mondiale crisis is samenwerking nog belangrijker en urgenter, maar ontbreekt die tijd om naar elkaar toe te groeien. Bestaande verbanden waren veelal niet op pandemisch onderzoek gericht en zeker niet op Covid-19. Bovendien kunnen bestaande structuren en beleid samenwerking soms tegenwerken en kunnen

31 Lidia Morawska et al, 'How can airborne transmission of COVID-19 indoors be minimised?', *Environment International* 142, september 2020, [doi:10.1016/j.envint.2020.105832](https://doi.org/10.1016/j.envint.2020.105832); Lidia Morawska et al, 'A paradigm shift to combat indoor respiratory infection, building ventilation systems must get much better', *Science* 372(6543): 689-691, [doi:10.1126/science.abg2025](https://doi.org/10.1126/science.abg2025).

32 Dyani Lewis, 'Why indoor spaces are still prime Covid hotspots', *Nature* 592, 2021: 22-25, [doi:10.1038/d41586-021-00810-9](https://doi.org/10.1038/d41586-021-00810-9).

opvattingen over prioriteiten verschillen. Veel onderzoekers voelden zich daardoor onvoldoende aangesloten bij de juiste verbanden of liepen tegen bestaande regels aan die samenwerking bemoeilijkten. Zo geeft de GGD Amsterdam aan dat het gezamenlijk met andere GGD'en opzetten van de evaluatie van het bron- en contactonderzoek vanwege regelgeving, privacyvraagstukken en risicoanalyses lastig was.

Financiers en overheden moesten snel hun subsidieprogramma's toespitsen op de meest urgente vragen. Een centrale kwestie hierbij was of het onderzoek programatisch (*top down*) moest worden opgezet of competitief, met open rondes waarin onderzoekers eigen voorstellen indienden (*bottom up*). In Nederland koos ZonMw in de eerste ronde van 2020 voor een combinatie van beide, waarbij een commissie van gerenommeerde onderzoekers aan de hand van tien thema's uitnodigde voorstellen te doen. ZonMw is daarbij voortvarend en doortastend te werk gegaan. De tweede ronde had een vergelijkbaar patroon, maar dan met drie brede thema's. Samenwerkingsverbanden ontstonden uiteraard niet alleen door deze stimulans, maar ook spontaan.³³

Buiten de eigen discipline

Samenwerking is essentieel, maar lastig.³⁴ Dat geldt binnen de wetenschap (multi- en interdisciplinariteit) en voor de samenwerking tussen wetenschap en beleid of partijen in de samenleving (transdisciplinariteit). Juliet Bedford en collega's pleiten voor de integratie van disciplines om bij een uitbraak optimaal te kunnen reageren.³⁵ Daarbij moet rekening worden gehouden met verschillen in taalgebruik, onderzoekscultuur en intellectuele benadering.³⁶ Veel Nederlandse universiteiten kennen inmiddels institutionele en meer spontane initiatieven waar interdisciplinariteit het leidende principe is in de onderzoekssamenwerking. Transdisciplinaire ontwikkelingen zijn er minder.

Tijdens een crisis is het belangrijk om vast te stellen wie de regie heeft en keuzes maakt: wie bepaalt de onderzoeksprioriteiten en het belang van onderzoek voor beleid? Middelen voor onderzoek zijn altijd beperkt en subsidiegevers (overheid of andere onderzoeksfinancier) moeten keuzes maken. Onderzoekers stellen wetenschappelijke autonomie meestal voorop. Dat kan botsen met de belangen of intenties

33 Von Delft et al, 2021.

34 Zie hiertoe ook de *Beleidsagenda Pandemische Paraatheid* die de minister van VWS op 4 april 2022 naar de Tweede Kamer stuurde. Daarin wordt gesteld dat 'meer multidisciplinaire samenwerking tussen experts kennishiaten [kan] oplossen en zorgen voor een meer kennisgefundeerde aanpak bij een pandemie,' www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2022/04/14/kamerbrief-over-beleidsagenda-pandemische-paraatheid (laatst bezocht 22 april 2022).

35 Juliet Bedford et al, 'A new twenty-first century science for effective epidemic response,' *Nature* 575, 2019: 130–136, doi:10.1038/s41586-019-1717-y.

36 Annemarie Mol en Anita Hardon, 'What COVID-19 may teach us about interdisciplinarity,' *BMJ Global Health* 5:e004375, 2020, doi:10.1136/bmjgh-2020-004375.

van andere partijen. Samenwerking werd bovendien bemoeilijkt doordat instellingen en onderzoekers er niet aan gewend waren of doordat het ontbrak aan kennis en inzicht over en weer.

Samenwerking tussen biomedische en andere disciplines heeft binnen subsidieprogramma's vaak geen prioriteit. ZonMw en NWO hebben dergelijke samenwerkingen niettemin in een aantal programma's in 2021 gestimuleerd, onder andere op het gebied van adaptief pandemiemanagement en de monitoring en ontwikkeling van protocollen. Het Covid-19-programma van ZonMw was aanvankelijk vooral gericht op onderzoek naar besmetting via direct en druppelcontact en bood geen ruimte voor onderzoek naar andere vormen van overdracht, bijvoorbeeld via de lucht.³⁷ Een sterkere combinatie van biomedische en technologische kennis had volgens sommige deskundigen kunnen bijdragen aan betere preventieve maatregelen.

Internationale samenwerking

Internationale samenwerking wordt op allerlei manieren bevorderd. Grootschalig gebeurt dit via de Europese kaderprogramma's en de Wereldgezondheidsorganisatie. Deze programma's richten zich op wetenschappelijke samenwerking omtrent mondiale uitdagingen. Daarnaast zijn er allerlei kleinere initiatieven, zoals op het gebied van Covid-19-data-infrastructuur. Ook hier loopt de samenwerking niet altijd even voorspoedig en werkt de veelheid van initiatieven versnippering in de hand. Een van de geïnterviewden merkt verder op dat goede data over bron- en contactonderzoek uit het Verenigd Koninkrijk niet gebruikt werden voor Nederlands beleid.

Slotsom

Alle universiteiten hebben interdisciplinaire programma's en instituten, waar veel kennis en ervaring samenkomen. Deze zijn niet gericht op samenwerking tijdens crises, waarin onder druk gewerkt wordt en bestaande regelingen en structuren snel aangepast moeten worden. Samenwerking kost tijd en moeite, maar het aangaan van volledig nieuwe samenwerkingen tijdens een crisis is minder ingewikkeld als daartoe in rustiger tijden goede voorbereidingen zijn getroffen. Universiteiten en instellingen moeten daarom de belemmeringen voor samenwerking op institutioneel, regionaal en nationaal niveau in kaart brengen en waar mogelijk wegnemen. Daarbij is er al veel kennis over multi- en interdisciplinair werken, maar de kennis over transdisciplinaire samenwerking moet worden vergroot.

³⁷ Internationaal is er wel aandacht voor transmissie door de lucht, al lukt het niet onmiddellijk om ook de WHO te overtuigen. Een brede groep van wetenschappers bestaande uit medici, technici en natuurkundigen schart zich uiteindelijk onder een artikel dat het belang van transmissie via de lucht van SARS-Cov-2 bespreekt. Zie Lidia Morawska et al, 'It is time to address airborne transmission of coronavirus diseases 2019 (COVID-19),' *Clinical Infectious Diseases* 71(9), December 3, 2020: 2311-2313, doi:[10.1093/cid/ciaa939](https://doi.org/10.1093/cid/ciaa939).

2.4 Conclusies

Aan het begin van de pandemie konden snel maatregelen worden genomen dankzij jarenlang onderzoek in binnen- en buitenland naar preventie en bestrijding van infectieziekten. Toch stuitten onderzoekers al snel op problemen. Ten eerste moesten zij hun weg vinden in veel, vaak ondermaatse publicaties. Om dat in de toekomst het hoofd te bieden moet er een digitale plek komen waar wetenschappelijke kennis uit verschillende vakgebieden samenkomt en wordt geanalyseerd.³⁸ Experts die daaraan deelnemen kunnen zich richten op specifieke onderwerpen, zoals het virus, diagnostiek en behandeling, maatregelen om verspreiding tegen te gaan of maatschappelijke impact, maar ook op het samenbrengen en evalueren van die kennis zodat beleidsmakers kennisgeschaagd maatregelen kunnen nemen of kennishiaten kunnen identificeren. De Britse Royal Society en Academy of Medical Sciences spreken in dit verband van *evidence synthesis*.³⁹

Ten tweede werd snel duidelijk dat voor de bestrijding van een pandemie meer nodig is dan de biomedische kennis die in het begin beschikbaar was. Gaandeweg kwam er meer aandacht voor de sociale, technische en natuurwetenschappen. Ook geesteswetenschappelijke kennis over taal, cultuur en betekenisgeving en inzicht in ethische en juridische vraagstukken bleken belangrijk, bijvoorbeeld bij het vinden van passende adviezen en manieren om verschillende doelgroepen te betrekken. Het valt niet met zekerheid te zeggen of een multidisciplinaire aanpak vanaf het begin had geholpen de pandemie effectiever te bestrijden en beter zicht te krijgen op de maatschappelijke gevolgen ervan, maar dat het belangrijke kennis oplevert, wordt algemeen onderkend. Het is daarom nodig om in rustiger tijden te onderzoeken hoe multidisciplinair onderzoek tijdens een pandemie moet worden opgezet en gefaciliteerd.

Ten derde is het belangrijk om kennis over inter-, multi- en transdisciplinaire samenwerking te vergroten. Instellingen moeten meer werk maken van interdisciplinariteit. Een goede leidraad daarvoor is een advies uit 2022 van de Adviesraad voor Wetenschap, Technologie en Innovatie (AWTI).⁴⁰ Samenwerking is in de wetenschap

38 In een recent artikel in *Science* is bijvoorbeeld sprake van een 'intergovernmental science-policy platform for pandemic prevention, preparedness, and response [...]. This platform must have a primary mandate of evidence synthesis.' Alexandra L. Phelan and Colin J. Carlson, 'A treaty to break the pandemic cycle. An evidence-based treaty must balance prevention, preparedness, response, and repair,' *Science* 377(6605), 14 juli 2022: 475-477, [doi:10.1126/science.abq5917](https://doi.org/10.1126/science.abq5917).

39 Royal Society/The Academy of Medicine, *Evidence Synthesis for Policy, a Statement of Principles*, 2018, royalsociety.org/topics-policy/projects/evidence-synthesis (laatst bezocht 4 april 2022).

40 Adviesraad voor Wetenschap, Technologie en Innovatie (AWTI), *Grenzeloos onderzoeken. Stimuleer interdisciplinariteit met twee onderscheidende overheidsrollen*. Den Haag, februari 2022.

normaal, maar er zijn ook belemmeringen, bijvoorbeeld door institutionele belangen of subsidiesystemen die te individueel en competitief zijn.⁴¹ Kennisinstituten moeten die belemmeringen in kaart brengen en waar mogelijk wegnemen om de krachten tijdens een pandemie zo goed mogelijk te kunnen bundelen. Een voorbeeld is het gebruik van preregistratie: het van tevoren specificeren van onderzoeksplannen en deze indienen bij een register.⁴² Anderen kunnen dat onderzoeksplan dan inzien en erop voortbouwen. Het position paper *Erkennen en waarderen* van UNL, NFU, KNAW, NWO en ZonMw uit 2019 pleit eveneens voor meer waardering voor werken in teamverband.⁴³ Subsidiegevers moeten daarom meer ruimte bieden aan gezamenlijke aanvragen.

41 Niet in alle wetenschapsgebieden wordt evenveel samengewerkt. In de geesteswetenschappen is dit bijvoorbeeld minder het geval dan in biomedische gebieden, maar een opvallend gevolg van de pandemie is dat er ook in die gebieden meer initiatieven zijn ontstaan om krachten te bundelen en teamwerk meer wordt gewaardeerd. Zie ook paragraaf 3.2 van het KNAW-rapport *The pandemic academic*, 2022.

42 www.cos.io/initiatives/prereg (laatst bezocht 4 april 2022).

43 VSNU, NFU, KNAW, NWO en ZonMw, *Ruimte voor ieders talent. Naar een nieuwe balans in het erkennen en waarderen*, position paper, 2019.

3. DATA-INFRASTRUCTUUR

Dit hoofdstuk richt zich op de data die zijn verzameld en gebruikt om de Covid-19-pandemie te beheersen. Welke informatie is in kaart gebracht, hoe gebeurde dat en welke verbeteringen zijn nodig ter voorbereiding op een volgende pandemie? Onder welke voorwaarden zijn gegevens beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek? Onderzoekers hebben brondata nodig om het gevoerde beleid te evalueren en nieuw onderzoek te starten. Tijdens de interviews werden lacunes en problemen in de Nederlandse data-infrastructuur gesignaleerd. Deze maken het voor wetenschappers lastig om te beschikken over complete en up-to-date dataverzamelingen over de Covid-19-pandemie. Meer details over de verschillende databestanden zijn te vinden in bijlage 3.

3.1 Dataverzameling

Surveillance van het virus

De lan delijke surveillance van Covid-19 houdt gegevens bij over het aantal mensen dat positief is getest, waarbij de bewoners in de verpleeghuis- en gehandicaptenzorg apart worden geregistreerd.⁴⁴ Verder wordt de ontwikkeling van varianten van het virus gevolgd, de zogenaamde kiemsurveillance, en wordt bijgehouden hoeveel virus in het rioolwater aanwezig is. Nederlandse wetenschappers behoorden tot de eersten ter wereld die konden aantonen dat fragmenten van het SARS-CoV-2-virus in afvalwatermonsters het besmettingsniveau in een wijk of gebied weerspiegelen.⁴⁵

⁴⁴ Zie het Coronadashboard van de Rijksoverheid: coronadashboard.rijksoverheid.nl (laatst bezocht 30 maart 2022).

⁴⁵ Gretchen Vogel, 'Signals from the sewer: measuring virus levels in wastewater can help track the pandemic. but how useful is that?' *Science* 375(6858), 2022: 1100-1104, [doi:10.1126/science.adb1932](https://doi.org/10.1126/science.adb1932).

Ziekenhuisopnames, intensive-care-opnames en de vaccinatiegraad worden ook geregistreerd. Tot slot worden de meldingen over overleden Covid-19-patiënten bijgehouden.

Uitslagen van commerciële testbureaus ontbreken. Uitsluitend de resultaten van tests bij de GGD'en worden geregistreerd. Dit leidt tot onderrapportage. Verder wordt maar een klein deel van de positieve tests genetisch onderzocht voor typering van het virus. In Denemarken, Finland, IJsland, Luxemburg, Noorwegen en het Verenigd Koninkrijk wordt veel meer getest en wordt een groter deel van de positieve tests genetisch getypeerd, waardoor er veel beter zicht is op het ontstaan en de verspreiding van varianten. De laboratoriumcapaciteit bij het RIVM is in de afgelopen decennia afgebouwd, maar er is geen goed netwerk van laboratoria elders in Nederland opgezet. Daardoor kon de overheid in de eerste maanden van de pandemie niet zelf grootschalig tests uitvoeren. Ook zijn bepaalde groepen, bijvoorbeeld migranten, vermoedelijk minder geneigd om zich te laten testen, waardoor testgegevens niet representatief zijn. In het Verenigd Koninkrijk wordt om de twee weken een pcr-test afgenomen bij 180.000 mensen uit een willekeurig gekozen steekproef.⁴⁶ Ramingen van besmettingsniveaus gebaseerd op dergelijke aselechte steekproeven maken een betrouwbare voorspelling van het verloop van de pandemie mogelijk. Dit onderzoek vereist duurzame middelen en gecoördineerde inspanningen.

De afvalwatersurveillance was onvoldoende fijnmazig voor beleid per wijk. De driehonderd rioolwaterzuiveringsinstallaties waar coronavirusresten worden gemeten zijn hiervoor te sterk verspreid over Nederland.⁴⁷ Toch wordt het rioolwateronderzoek in de huidige opzet in ieder geval tot eind 2025 voortgezet.

Verspreiding van het virus beperken

Bron- en contactonderzoek is één van de belangrijkste middelen om de verspreiding van het virus onder controle te houden.⁴⁸ Mensen die besmet blijken, kunnen zich isoleren en de GGD probeert mogelijk besmette contacten op te sporen om zo verdere verspreiding te voorkomen. Daarnaast stelt de overheid gedragsregels op over thuiswerken, afstand houden en testen bij klachten. De Corona Gedragsunit van het RIVM onderzocht voor het Coronadashboard van de Rijksoverheid iedere drie weken wat mensen van die maatregelen vinden, of ze zich eraan houden en wat de gevolgen van de maatregelen zijn. Dit trendonderzoek is vanaf september 2020 uitgevoerd met steeds nieuwe steekproeven van ongeveer vijftuizend mensen.⁴⁹ Zo werd in de loop

46 Nathalie Dean, 'Tracking covid-19 infections: time for change. we need better numbers if we are to manage the pandemic,' *Nature* 602, 2022: 185, doi:10.1038/d41586-022-00336-8.

47 www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/onderzoek/rioolwater (laatst bezocht 30 maart 2022).

48 lci.rivm.nl/COVID-19-bco (laatst bezocht 30 maart 2022).

49 www.rivm.nl/gedragsonderzoek/trendonderzoek/achtergrondinformatie (laatst bezocht 30 maart 2022).

van de tijd in kaart gebracht wat de reacties waren bij het verzwaren of versoepelen van maatregelen.⁵⁰

Naast dit trendonderzoek is een langlopend onderzoek met vragenlijsten opgezet in samenwerking met de landelijke brancheorganisatie GGD GHOR en de 25 GGD'en.⁵¹ Dit onderzoek werd iedere zes weken herhaald met steeds ongeveer 50.000 respondenten. Ook hier gaat het om de invloed van gedragsmaatregelen op leven en welzijn en de opvolging van de regels. In aanvulling op de *surveys* voert de Corona Gedragsunit kleinschalige studies uit met interviews en focusgroepen naar de drijfveren en percepties bij gedragskeuzes, bijvoorbeeld de keuze om zich wel of niet te laten vaccineren.⁵² De website van de Gedragsunit inventariseert ook het onderzoek dat elders in Nederland wordt uitgevoerd naar het draagvlak onder de bevolking voor de overheidsmaatregelen en de naleving daarvan.⁵³

Het bron- en contactonderzoek is belangrijk, zo benadrukken deskundigen, maar had voortdurend te kampen met capaciteitsproblemen, ict-problemen en gebrek aan geld.⁵⁴ De opzet van het onderzoek stond regelmatig ter discussie. In het voorjaar van 2022 adviseerde het OMT te stoppen met testen bij de GGD zodra de daling van de omikrongolf zou worden ingezet. Het OMT stelde voor om mensen aan te moedigen een positieve zelftest via een zelfmeldportaal te melden, inclusief de resultaten van een zelf uit te voeren bron- en contactonderzoek.⁵⁵ Dit advies is uiteindelijk niet door het ministerie overgenomen.⁵⁶

De trendonderzoeken van de Corona Gedragsunit zijn representatief voor de Nederlandse bevolking en de resultaten zijn beschikbaar per Veiligheidsregio. Ook hebben de geïnterviewden waardering voor de kleinschalige studies van de Gedragsunit. De steekproeven van de langlopende RIVM-vragenlijsten waren echter niet representatief. Het gaat hierbij om zelfgeselecteerde respondenten met een ondervertegenwoordiging van mensen die niet in Nederland zijn geboren, jongeren, mannen en lager

50 Thomas Hale et al, 'A global panel database of pandemic policies (Oxford COVID-19 Government Response Tracker)', *Nature Human Behaviour*, 5, 2021, 529-538, doi:10.1038/s41562-021-01079-8.

51 www.rivm.nl/gedragsonderzoek/maatregelen-welbevinden (laatst bezocht 30 maart 2022).

52 www.rivm.nl/gedragsonderzoek/interviews (laatst bezocht 30 maart 2022).

53 www.rivm.nl/gedragsonderzoek/onderzoeken (laatst bezocht 30 maart 2022).

54 www.nrc.nl/nieuws/2021/11/29/maximaal-90000-testen-hoe-moet-de-ggd-nu-verder-a4067266 (laatst bezocht 30 maart 2022).

55 www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2022/02/14/bijlage-bij-advies-na-omt-142-nota-testen-korte-en-langere-termijn (laatst bezocht 30 maart 2022).

56 Marten van de Wier, 'Website om positieve zelftest door te geven komt er toch niet, tegen advies van het OMT in', *Trouw*, 11 april 2022, www.trouw.nl/binnenland/website-om-positieve-zelftest-door-te-geven-komt-er-toch-niet-tegen-advies-van-het-omt-in~bb433676 (laatst bezocht 14 augustus 2022).

opgeleiden.⁵⁷ Het RIVM is zich hiervan bewust: op de eigen website staat dat de gepresenteerde cijfers niet zomaar kunnen worden geëxtrapoleerd naar de Nederlandse bevolking.⁵⁸ De data zijn wel geschikt voor verklarende analyses, het identificeren van longitudinale patronen en het op één tijdstip meten van voorkeuren van respondenten.

De druk om snel gegevens te leveren liet weinig tijd voor grote representatieve steekproeven. Volgens geïnterviewden moet in een volgende pandemie gebruik gemaakt worden van reeds lopende dataverzamelingen gebaseerd op aselecte steekproeven die kunnen worden opgeschaald. Voorbeelden hiervan zijn het Longitudinal Internet Studies for the Social Sciences (LISS)-panel en de Mannheimer Corona-Studie.⁵⁹ Deze infrastructuur moet in rustiger tijden worden voorbereid.

Behandeling van de ziekte⁶⁰

Grootschalige, gecoördineerde samenwerking tussen ziekenhuizen maakte tijdens de pandemie duidelijk welk behandelingen werken en welke niet. Door de samenwerking waren er voldoende patiënten om verschillende behandelingen te testen en harde conclusies te trekken.⁶¹ Voorbeelden hiervan zijn de RECOVERY-studie in het Verenigd Koninkrijk, de SOLIDARITY-trial van de Wereldgezondheidsorganisatie en de REMAP-CAP-trial, waaraan 21 landen deelnemen. In Nederland is in 2021 ECRAID (European Clinical Research Alliance on Infectious Diseases) van start gegaan: een alliantie van ruim tweeduizend centra uit meer dan veertig landen. ECRAID werkt over alle klinische *settings*, van huisarts tot ziekenhuis en *long term care facilities*. De alliantie richt zich op pandemisch onderzoek en onderzoek naar antimicrobiële resistentie en brengt klinisch onderzoek, laboratoriumonderzoek en epidemiologische en statistische expertise samen. Nederlandse partners zijn het Universitair Medisch Centrum Utrecht (medecoördinator), het Erasmus Medisch Centrum en het Amsterdam Universitair Medisch Centrum.⁶² Het ECRAID-onderzoek sluit op veel plaatsen aan bij bestaande dataverzamelingen, die tijdens de pandemie zijn opgeschaald, zoals de Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn.⁶³

57 Persoonlijke communicatie Peter Lugtig, Universiteit Utrecht.

58 www.rivm.nl/gedragsonderzoek/maatregelen-welbevinden/over-dit-onderzoek (laatst bezocht 30 maart 2022).

59 www.website.lisspanel.nl/ (laatst bezocht 30 maart 2022); www.uni-mannheim.de/en/gip/corona-study/ (laatst bezocht 30 maart 2022).

60 Dit rapport geeft geen uitputtend overzicht van de bestanden die zijn aangelegd met gegevens over de behandeling van Covid-19. Bruikbare inventarisaties zijn online te vinden: www.covid19dataportal.org/literature (laatst bezocht 30 maart 2022).

61 'Fix medicine's evidence pipeline.' *Nature editorial* 593, 13 mei 2021: 168.

62 www.medicalfacts.nl/2021/02/25/30-miljoen-eu-subsidie-voor-klinisch-onderzoek-naar-infectieziekten/ (laatst bezocht 30 maart 2022).

63 www.nivel.nl/nl/project/nivel-corona-cohort-beloop-ernst-en-impact-van-patienten-met-covid-19-bekend-bij-de (laatst bezocht 30 maart 2022).

Slotsom

Data zijn tijdens de pandemie niet altijd op de meest effectieve manier verzameld, met overlap en informatieverlies als gevolg. Ook waren steekproeven vaak te klein of niet representatief. Dat komt doordat universiteiten, onderzoeksinstellingen en ziekenhuizen met elkaar concurreren in het onderzoek en duurzame samenwerking niet vooropstellen. De geïnterviewden wijzen ook op onnodige en te kleinschalige replicaties van betrouwbaar buitenlands onderzoek. Het is wel zinvol om onderzoek in Nederland te doen als de culturele, economische of demografische omstandigheden daarom vragen. Een voorbeeld daarvan is onderzoek onder Ghanezen in Amsterdam.⁶⁴ Niettemin wordt een te beperkte internationale oriëntatie meermaals in de interviews genoemd. Tot slot liggen er geen concepten klaar voor onderzoeksinfrastructuren die in noodgevallen snel kunnen worden opgeschaald. Dit soort *lab preparedness* heeft niet alleen betrekking op laboratoriumonderzoek, maar ook op gegevensverzameling binnen en buiten het ziekenhuis.

3.2 Toegang tot data

De betrokkenheid van onderzoekers bij de bestrijding van de pandemie is groot, getuige de vele publicaties en mediaoptredens. Toch zou die betrokkenheid nog groter kunnen zijn als de toegang tot Covid-19-data beter op orde was. Hier komen eerder gesignaleerde problemen over de toegang tot publieke data opnieuw naar voren.⁶⁵ Ten eerste het probleem van beperkte tijd en geld: databestanden beschikbaar maken voor hergebruik kost veel tijd, wat tijdens een crisis moeilijk is op te brengen. Ten tweede spelen zorgen over privacy een rol, met als resultaat dat de data niet worden gedeeld. Geïnterviewden hebben echter de indruk dat sommige data-eigenaren zich ten onrechte verschuilen achter privacy- en veiligheidsoverwegingen. Ten derde willen sommige onderzoekers hun data liever niet delen uit vrees dat collega's er met de resultaten vandoor gaan, dat fouten in de data worden ontdekt of dat resultaten anders worden geïnterpreteerd.

Hieronder volgt een overzicht van nationale Covid-19-databestanden en de mate waarin brondata voor onderzoekers beschikbaar zijn om in hun eigen analyses te gebruiken.

64 www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/nieuwsartikel/amsterdamse-ghanezen-hebben-vaker-corona-antistoffen-in-bloed-.htm (laatst bezocht 30 maart 2022).

65 Voor een overzicht van de redenen waarom overheidsregistraties nog niet ten volle worden benut, zie het KNAW-adviesrapport *Hergebruik van publieke data. Meer wetenschap en beter overheidsbeleid*, 2018, www.knaw.nl/publicaties/hergebruik-van-publieke-data (laatst bezocht 9 augustus 2022).

Tests

De GGD'en verzamelden gegevens over de uitkomsten van Covid-19-tests (positief/negatief en datum van afname). De 25 GGD'en hebben zeggenschap over de eigen data; een overkoepelende eigenaar ontbreekt. Op basis van de Wet publieke gezondheid geven de GGD'en alle testuitslagen door aan het RIVM.⁶⁶ In voorjaar 2021 heeft het ministerie van VWS een procedure vastgesteld om wetenschappelijk onderzoekers toegang tot deze testdata te geven via de *remote access*-omgeving van het CBS.⁶⁷ Dit is in de praktijk een moeizame procedure. Samenwerking met een onderzoeker van het RIVM maakt een kortere procedure mogelijk.

Vaccinaties

Het RIVM registreert wie bij de GGD'en, huisartsen of andere uitvoerders gevaccineerd zijn. Betrokkenen (92,7% van alle gevaccineerden) hebben toestemming gegeven om hun data te delen met het RIVM.⁶⁸ Het CBS maakt dit registratiesysteem sinds december 2021 beschikbaar via *remote access*.⁶⁹

Rioolmonsters

De afvalwatersurveillance is een open databestand waarin per bemonsterde rioolwaterzuiveringsinstallatie het aantal virusdeeltjes in het rioolwater per 100.000 inwoners wordt weergegeven. Informatie hierover staat op het Coronadashboard. Vanaf januari 2021 onderzoekt het RIVM ook rioolmonsters op verschillende varianten van het virus. Onderzoekers kunnen toegang tot die genetische data krijgen via een afspraak met het RIVM.

Virusvarianten

Het RIVM brengt het genetisch materiaal van het virus in kaart, afkomstig van ongeveer 500 positieve Covid-19-tests per week en geleverd door verschillende laboratoria in Nederland.⁷⁰ De *batch sequences* worden geleverd aan de *Global Initiative on Sharing All Influenza Data* (GISAID), een organisatie voor het delen van genetische data over influenza en SARS-CoV-2.⁷¹ Ook registreert het RIVM de geografische locatie van het monster, de leeftijd van de geïnfecteerde en het laboratorium waar de genetische typering is gedaan. Onderzoekers die bij GISAID geregistreerd zijn, kunnen de data kosteloos analyseren. Uit privacyoverwegingen deelt het RIVM noch de genetische data noch de koppelgegevens met de Nederlandse laboratoria die de

66 ggdghor.nl/privacyverklaring-testenopcoronavirus (laatst bezocht 30 maart 2022).

67 Persoonlijke communicatie Ruben Dood, CBS.

68 www.rivm.nl/documenten/studie-effectiviteit-van-covid-19-vaccinatie-tegen-ziekenhuis-en-intensive-care-opname (laatst bezocht 30 maart 2022).

69 Persoonlijke communicatie Ruben Dood, CBS.

70 www.rivm.nl/en/coronavirus-covid-19/research/pathogen-surveillance (laatst bezocht 30 maart 2022).

71 www.gisaid.org/ (laatst bezocht 30 maart 2022).

positieve Covid-19-testmonsters leveren.⁷² Leveranciers die dat zouden willen, kunnen dus geen analyses met het genetisch materiaal uitvoeren.

Covid-19-patiënten

De Stichting Nationale Intensive Care Evaluatie (NICE) registreert Covid-19-patiënten op de intensive care en verpleegafdelingen. Daarbij gaat het onder andere om de opnameperiode, de status van de infectie en cijfers over sterfte.⁷³ De geregistreerde data zijn eigendom van de ziekenhuizen. Onderzoekers verbonden aan ziekenhuizen die deelnemen aan de NICE-registratie hebben toegang tot de ruwe data.

Gedragssurveys

De *surveys* van de Corona Gedragsunit zijn niet toegankelijk voor derden. In de hectiek van de pandemie is het RIVM niet toegekomen aan het ontsluiten van de databestanden. Het RIVM biedt de mogelijkheid om via een nulurencontract als medewerker van het RIVM toegang te krijgen tot de gegevens. Verder hebben leden van de wetenschappelijke adviesraad van de Corona Gedragsunit voorkeursrecht om de data te analyseren en daarover te publiceren.

Transmissiemodellen

De modelleergroep van het RIVM staat hoog aangeschreven en is internationaal gerenommeerd, maar andere onderzoekers hebben onvoldoende mogelijkheden om de transmissiemodellen na te lopen, na te bouwen of aan de knoppen te zitten, mede omdat de onderliggende data en computercode volgens het RIVM vanwege privacygevoeligheid niet gedeeld kunnen worden.⁷⁴ Door tijdgebrek zijn niet alle aannames bij nieuwe prognoses gedocumenteerd, wat voor een goede interpretatie en controle door andere modelleurs en wetenschappers wel nodig is.

Slotsom

Uitsluitend de vaccinatiedata en de bij GISAID gedeponeerde genetische data van het virus zijn toegankelijk voor onderzoek door derden. Alle overige Covid-19-data zijn alleen beschikbaar via samenwerking met de eigenaren van de data, vaak het RIVM. NICE hanteert heldere procedures voor toegang tot de patiëntenregistratie, maar die ontbreken bij de GGD'en en het RIVM, mede vanwege juridische hobbels. Geïnterviewden vragen zich bovendien af of het RIVM voldoende onderzoekscapaciteit heeft om de vereiste samenwerking met externe onderzoekers die toegang willen tot de data mogelijk te maken.

72 Persoonlijke communicatie, Bas Oude Munnink, Erasmus Medisch Centrum.

73 actorenregister.nationaalarchief.nl/index.php/actor-organisatie/stichting-nationale-intensive-care-evaluatie (laatst bezocht 30 maart 2022).

74 RIVM, 'Beschrijving transmissiemodel berekening zorgbelasting,' voorlopige versie, 8 december 2021, www.rivm.nl/documenten/beschrijving-transmissiemodel-berekening-zorgbelasting (laatst bezocht 14 juni 2022).

3.3 Koppeling van data

In het Verenigd Koninkrijk is vrij snel na het uitbreken van de pandemie een samenwerking ontstaan tussen NHS (National Health Service) Digital en het Data Science Centre van de Britse Hartstichting. Aangesloten onderzoeksgroepen hebben een veilige toegang tot gekoppelde gezondheidsgegevens uit de primaire en secundaire zorg en laboratoriumonderzoek, gegevens over sterfgevallen, vaccinatiegegevens en cardiovasculaire metingen.⁷⁵ Zo'n geïntegreerd informatiesysteem ontbreekt in Nederland.⁷⁶ Dankzij de landelijke database beschikken Britse onderzoekers over een veel nauwkeuriger beeld van de epidemie dan hun Nederlandse collega's.⁷⁷ De Britse data gaven bijvoorbeeld snel de mogelijkheid om de besmettelijkheid te onderzoeken van personen die na een vaccinatie toch positief testten.⁷⁸ In Nederland verloopt dergelijk onderzoek veel stroever, doordat gegevens niet snel uitgewisseld en samengevoegd kunnen worden. De versplintering van de it-omgeving maakt dat onmogelijk. Dit is een rechtstreeks gevolg van marktwerking in de gezondheidszorg, waardoor elk ziekenhuis zijn eigen it-oplossingen heeft. Bovendien zijn er barrières op grond van privacy-, autonomie- en juridische vraagstukken.

In het Verenigd Koninkrijk zijn alleen gezondheidsdata gekoppeld. Denemarken heeft een systeem ontwikkeld waarbij positieve en negatieve testuitslagen zijn gekoppeld aan verschillende andere registers.⁷⁹ Zo kan een verband worden gelegd met geneesmiddelengebruik, ziekenhuisopnames, medische diagnoses, laboratoriumuitslagen en demografische gegevens. De Deense dataset kan daardoor ook beter onevenredige gevolgen van SARS-CoV-2-besmettingen voor bepaalde groepen in kaart brengen. Het initiatief voor de ontwikkeling van deze geïntegreerde dataset komt vanuit het *Data Analytics Center* van het Deense geneesmiddelenagentschap, dat ook de toegang tot de data beheert.

75 Angela Wood et al, on behalf of the CVD-COVID-UK consortium, 'Linked electronic health records for research on a nationwide cohort of more than 54 million people in England: data resource.' *British Medical Journal* 372(826), 2021, doi:10.1136/bmj.n826.

76 Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OECD), *Toward an integrated health information system in the Netherlands. Draft interim brief and recommendations*, 2021, www.oecd.org/health/Integrated-health-information-system-NLD-Brief-Recommendations.pdf (laatst bezocht 30 maart 2022).

77 Lucas Maillette de Buy Wenniger, 'Britten hebben de epidemie vrijwel volledig in beeld,' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2021, 165:C4859.

78 'Single dose of Covid vaccine can nearly halve transmission of virus, study finds,' *The Guardian*, 28 april 2021, www.theguardian.com/uk-news/2021/apr/28/single-dose-of-covid-vaccine-can-nearly-halve-transmission-of-virus-study-finds (laatst bezocht 30 maart 2022).

79 Anton Pottegård, et al, 'Existing data sources in clinical epidemiology: The Danish COVID-19 cohort,' *Clinical Epidemiology* 12, 2020: 875-881.

In Ierland zijn Covid-19-gegevens gekoppeld aan bestanden van de Central Statistics Office. Zo kunnen besmettingen, vaccinaties, ziekenhuisopnames en doodsoorzaken in verband worden gebracht met data over belastingen, verplaatsingen en sociale zekerheid. De Ierse minister van Gezondheid heeft toestemming gegeven de gegevens beschikbaar te maken voor wetenschappelijk onderzoek. De procedure is ingewikkelder dan in Denemarken, want onderzoekers moeten toestemming verkrijgen van vier instanties.⁸⁰ De gekoppelde bestanden in Ierland bieden echter in vergelijking met het Verenigd Koninkrijk en Denemarken meer mogelijkheden om beroep, samenstelling van huishouden en sociaaleconomische status te relateren aan de kans op besmetting en het verloop van de ziekte.

De koppelingen in het Verenigd Koninkrijk en Denemarken konden worden gerealiseerd doordat de infrastructuur daarvoor al jaren gebruikt worden. Er was dus alleen een versnelling van de procedures nodig. In Denemarken werd samenwerking tussen onderzoekers bovendien als voorwaarde gesteld voor gebruik van de data.

Zonder koppelingen met CBS-gegevens kunnen in Nederland cruciale vragen niet worden beantwoord.⁸¹ Welke groepen zich meer of minder laten vaccineren is onbekend, doordat uitsplitsing naar bijvoorbeeld sekse, leeftijd, migratieachtergrond, sociaaleconomische status en buurt niet mogelijk is. Bij opnames in het ziekenhuis moet aan patiënten worden gevraagd of ze gevaccineerd zijn, omdat die informatie niet kan worden opgezocht. Vanwege het ontbreken van een koppeling met testresultaten kon tot voor kort in de dagelijkse ziekenhuiscijfers geen onderscheid gemaakt worden tussen patiënten die *vanwege* Covid-19 werden opgenomen en patiënten die vanwege iets anders werden opgenomen en Covid-19 bleken te hebben. Langetermijneffecten zoals het post-Covid-syndroom en de invloed op inkomsten kunnen niet goed worden onderzocht zonder koppeling met CBS-gegevens. Ook is er geen betrouwbare registratie (noch een eenduidige definitie) van het post-Covid-syndroom.⁸²

Sinds najaar 2021 is het Covid-19-vaccinatie Informatie- en Monitoringssysteem (CIMS, een registratiesysteem van het RIVM) wel gekoppeld aan de registratie van Covid-19-patiënten op de intensive care units en verpleegafdelingen van NICE.⁸³ Zo kan bijvoorbeeld worden nagegaan welke Covid-19-patiënten in het ziekenhuis gevaccineerd zijn. Health-RI ontwikkelt daarnaast een nationaal dataportaal

80 John Dunne, 'Covid-19, the merging worlds of health and official statistics.' Voordracht Corona Data Congres, Ministerie van VWS, 14 februari 2022.

81 Zie ook Christina Pagel en Christian Yates, 'Tackling the pandemic with (biased) data.' *Science* 374(6566), 2021: 403-404. doi:10.1126/science.abi6602.

82 www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2022/02/14/langdurige-klachten-na-covid-19 (laatst bezocht 22 maart 2022).

83 130e OMT advies en kabinetsreactie, brief Minister VWS aan TK, Infectieziektebestrijding, 25295, nummer 1555, www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?d=2021D45160&id=2021Z21180 (laatst bezocht 10 augustus 2022).

waarmee onderzoekers onder voorwaarden en rekening houdend met privacywetgeving toegang kunnen krijgen tot de data van Covid-19-ziekenhuispatiënten.⁸⁴

Slotsom

Veel vragen rondom de pandemiebestrijding in Nederland blijven onbeantwoord, niet doordat de data ontbreken, maar doordat die niet aan elkaar kunnen worden gekoppeld. Data-eigenaren zijn onzeker over privacyregels, it-systemen zijn niet goed op elkaar aangesloten en de registratie en opslag van de benodigde data zijn erg versnipperd. Volgens verschillende onderzoekers ligt dat aan het gebrek aan coördinatie en is een landelijke infrastructuur nodig. In landen waar gezondheids- en registerdata gekoppeld zijn, speelt centrale zeggenschap over de verschillende datastromen een cruciale rol. Door datakoppelingen is in die landen veel meer inzicht in medische problematiek, de bestrijding van de pandemie en de maatschappelijke impact.

3.4 Conclusies

De data over SARS-CoV-2-besmettingen, vaccinaties, ziekenhuisopnames en steun voor coronaregels waren een onmisbare bron tijdens de pandemie, maar die data waren beperkt bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. Dat komt door problemen rond toegankelijkheid, ontsluiting, interoperabiliteit en koppeling.⁸⁵ Eigenaren zijn terughoudend om data ter beschikking te stellen vanwege zorgen over privacy-bescherming en veiligheid, zorgen over de kwaliteit van hun data, beperkte menskracht en een gebrek aan intrinsieke motivatie voor het delen van data. Daarnaast spelen beperkingen in de digitale infrastructuur een rol: veilige datakoppelingen waarbij rekening wordt gehouden met de privacy van geteste en ingeënte personen zijn nog niet volledig gerealiseerd. Duidelijk is ook dat nog niet alle Covid-19-data voldoen aan *Open Science* richtlijnen. Die stellen dat data herbruikbaar moeten zijn volgens het FAIR-principe (*Findable, Accessible, Interoperable and Reusable*) en analyses reproduceerbaar moeten zijn volgens het FACT-principe (*Fair, Accurate, Confidential, and Transparent*).

De eerste conclusie is dat data niet altijd op de meest effectieve manier verzameld en gebundeld zijn. In rustiger tijden moeten de infrastructuren voor dataverzameling worden gebouwd waarop in een pandemie kan worden teruggevallen. ‘*Starting new data systems in a crisis is a recipe for failure*,’ zo stelden vijf voormalige directeurs van de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) in maart 2021 in

84 www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/optimalisering-datagebruik-in-covid-19-onderzoek (laatst bezocht 22 maart 2022).

85 Zie ook Michiel Bijlsma et al, ‘De data-agenda van de overheid dient zich ook op de data zelf te richten.’ *Economisch Statistische Berichten* 106(4800): 388-391, <https://hdl.handle.net/1887/3278950>.

een oproep aan het Amerikaanse congres.⁸⁶ Voor klinische studies is onder andere REMAP-CAP een voorbeeld.⁸⁷ Dit is een internationale *adaptive platform trial*, een subset van de klassieke gerandomiseerde klinische trial met een aantal slimme innovaties. Zo kan dezelfde infrastructuur worden gebruikt om meerdere onderzoeksvragen te beantwoorden, kunnen meerdere behandelingen tegelijk worden getest en kan de studie worden aangepast aan de veranderende situatie tijdens een pandemie. Niet-effectieve interventies worden snel gestaakt en zodra blijkt dat een behandeling effectief is, kan deze snel op grote schaal worden ingezet.⁸⁸

Het Longitudinal Internet Studies for the Social Sciences (LISS)-panel is een goed voorbeeld voor interviews van burgers.⁸⁹ Dit is een lopende dataverzameling onder ruim vijftienduizend huishoudens in Nederland, gebaseerd op een aselechte steekproef uit de bevolkingsregisters. Met het LISS-panel kan de kwaliteit van leven voor en na de Covid-19-uitbraak vergeleken worden. De procedures voor koppelingen met CBS-registers zijn al vastgelegd. Opschaling is zonder juridische en technische problemen te realiseren. De zogenaamde Mannheimer Corona-Studie is ook een voorbeeld van een lopend panel dat tijdens een pandemie kan worden opgeschaald.⁹⁰ Het onderhouden van zo'n infrastructuur kost geld en vraagt coördinatie.⁹¹

De tweede conclusie is dat data te beperkt toegankelijk waren. De gegevens over tests, vaccinatie, gedrag, rioolwater en modelberekeningen zijn alleen verkrijgbaar bij het RIVM. Het RIVM deelt de data uitsluitend via samenwerking met een RIVM-medewerker. Deze terughoudendheid om brondata te delen staat een wetenschappelijke toets in de weg en het is de vraag hoe lang het argument van tijdgebrek een geldig reden blijft om databestanden niet te ontsluiten. Het is risicovol om toegang tot data te beleggen bij een instantie die het tijdens een crisis te druk heeft, omdat die data juist op zo'n moment hard nodig zijn voor onderzoek.

86 Tom Frieden et al, 'Former CDC directors: Coordinating our nation's health data will save lives,' *The Hill*, 10 maart 2022, thehill.com/opinion/healthcare/597494-former-cdc-directors-coordinating-our-nations-health-data-will-save-lives (laatst bezocht maart 2022).

87 www.remapcap.org (laatst bezocht 30 maart 2022).

88 Scott M. Berry et al, 'The Platform Trial: An Efficient Strategy for Evaluating Multiple Treatments,' *JAMA* 313(16), 2015: 1619–1620, doi:10.1001/jama.2015.2316; Derek C. Angus et al, 'Using Randomized Trials With Big Data: The Key to Self-learning Health Care Systems?' *JAMA* 314(8), 2015: 767–768, doi:10.1001/jama.2015.7762; Adaptive Platform Trials Coalition, 'Adaptive platform trials: definition, design, conduct and reporting considerations,' *Nature Reviews Drug Discovery* 18(10), 2019: 797–807, doi:10.1038/s41573-019-0034-3; Derek C Angus et al, 'Optimizing the Trade-off Between Learning and Doing in a Pandemic,' *JAMA* 323(19), 2020: 1895–1896, doi:10.1001/jama.2020.4984.

89 www.website.lisspanel.nl (laatst bezocht 30 maart 2022).

90 www.uni-mannheim.de/en/gip/corona-study (laatst bezocht 30 maart 2022).

91 Nathalie Dean, 'Tracking COVID-19 infections: time for change,' *Nature* 602(185), 2022, doi:10.1038/d41586-022-00336-8.

Uitwisseling van data wordt verder beperkt door de Wet op de publieke gezondheidszorg, die de uitvoering van publieke zorg decentraal regelt.⁹² Zoals de economen Bijlsma, Knoef en Van der Klauw aanbevelen, zou de overheid de eigen data toegankelijk moeten maken voor onderzoek naar maatschappelijke vraagstukken, met inachtneming van de privacy- en veiligheidsregels.⁹³ De processen om toegang tot brondata te krijgen moeten (ook binnen organisaties) op orde worden gebracht.

De derde conclusie is dat de fragmentatie van data tussen ziekenhuizen, patiënten, onderzoeksinstellingen, beleidsorganisaties en andere partijen een belangrijk obstakel vormt voor onderzoek. Koppelingen van databestanden zijn nodig voor inzicht in bijvoorbeeld de langetermijngevolgen van besmettingen, bijwerkingen van vaccins en verschillen in kwetsbaarheid tussen bevolkingsgroepen. Met zulke koppelingen hadden Nederlandse wetenschappers een grotere bijdrage kunnen leveren aan de bestrijding van de pandemie. Daarom moet de interoperabiliteit tussen verschillende informatiesystemen worden verbeterd en *privacy enhancing*-technologieën verder worden ontwikkeld.⁹⁴

92 Arjan de Jager, VWS, Corona data congres, 14 februari 2022.

93 Bijlsma et al, 2021.

94 'The UN is testing technology that processes data confidentially.' *The Economist*, 29 januari 2022.

4. WETENSCHAPPELIJKE BELEIDSADVISING

Als bij een uitbraak van een infectieziekte bestaande richtlijnen of draaiboeken te weinig houvast bieden, roept de directeur van het Centrum Infectieziektebestrijding van het RIVM (CIb) een Outbreak Management Team (OMT) bij elkaar voor het leveren van beleidsadvies ten aanzien van de bestrijding.⁹⁵ Dit OMT adviseert vooral op basis van biomedische kennis, maar al vroeg in de pandemie klonk de wens om verbreding van de advisering. Op 22 april 2020 nam de Tweede Kamer met algemene stemmen een motie aan die de regering verzocht 'naast het OMT ook andere experts te laten adviseren en bijvoorbeeld een Impact Management Team in te stellen dat het kabinet vanuit een breder perspectief kan adviseren.'⁹⁶ Verder richtte een groep onderzoekers in de loop van 2020 het *Red Team C19 NL* op om constructieve nuancering te organiseren en de adviezen en het beleid van de overheid, het RIVM en het OMT vanuit verschillende perspectieven te toetsen aan wetenschappelijke kennis.⁹⁷

In een crisis moeten in korte tijd veel beslissingen genomen worden over complexe vraagstukken. Adviseurs en beleidsmakers worden daarbij bovendien

95 www.rivm.nl/rivm/kennis-en-kunde/expertisevelden/crisisbestrijding-infectieziekten (laatst bezocht op 6 april 2022).

96 <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-25295-289.html> (laatst bezocht op 4 april 2022). In reactie op deze motie gaf het kabinet op 6 mei 2020 aan welwillend tegenover het idee te staan. Wat betreft de advisering op sociaaleconomische terrein 'streeft het kabinet niet naar één adviesgroep, maar ziet het voordeel in meer dan één lijn van advisering.' Die verschillende lijnen betroffen, ten eerste, een Denktank coronacrisis die in maart 2020 werd ingesteld onder initiatief van de voorzitter van de SER, ten tweede, het Covid-19-overleg tussen de Planbureaus SCP, CPB, PBL en het RIVM en ten derde, de Tijdelijke Adviesgroep Sociaal-Maatschappelijke Gevolgen COVID-19. Zie <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-25295-315.html> (laatst bezocht op 4 april 2022).

97 www.c19redteam.nl (laatst bezocht op 6 april 2022).

geconfronteerd met veel hiaten in de kennis en een hoge mate van onzekerheid.⁹⁸ Dit maakt de beleidsadvisering buitengewoon ingewikkeld en een zekere mate van beperking is in zo'n situatie onvermijdelijk en begrijpelijk. Niettemin werd de behoefte aan bredere advisering groter en urgenter naarmate de pandemie voortduurde. In de advisering was geen systematische aandacht voor sociaalwetenschappelijke kennis over zaken als de naleving van maatregelen, de impact van het virus op verschillende bevolkingsgroepen, effectieve communicatie en de psychologische impact van de crisis. Datzelfde geldt voor technologische kennis over mogelijke oplossingen en innovaties, bijvoorbeeld om verspreiding van het virus te monitoren en in te dammen, en de vraag naar de ethische verantwoording of juridische onderbouwing van voorgestelde maatregelen of wetgeving. Beleidsmakers vroegen hierover alleen advies als ze zelf dachten dat dit belangrijk was voor de vraagstukken die aan de orde waren.

De Wet publieke gezondheid wijst de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aan als eindverantwoordelijke in de pandemiebestrijding.⁹⁹ Het ministerie maakt daarbij gebruik van adviezen van het OMT, voorgezeten door de directeur van het CIB van het RIVM. Het OMT brengt verslag uit aan het Bestuurlijk Afstemmingsoverleg (BAO) dat wordt voorgezeten door de directeur-generaal Volksgezondheid van VWS. Dit overleg adviseert de minister over maatregelen. Een bredere afweging van maatregelen en belangen vindt plaats in de Nationale Crisisstructuur, waarin besluiten worden genomen door de Ministeriële Commissie Crisisbeheersing (MCCb), die wordt voorgezeten door de minister van Justitie en Veiligheid of de minister-president, meestal de laatste. Dit crisisteam wordt van advies voorzien door de Interdepartementale Commissie Crisisbeheersing (ICCb), die wordt voorgezeten door de Nationaal Coördinator Terrorismebestrijding en Veiligheid (NCTV).

Het OMT wordt inhoudelijk en administratief ondersteund door het RIVM, dat opereert als zelfstandig onderdeel van het ministerie van VWS. Medewerkers van het RIVM bereiden de vergaderingen voor. De adviezen worden in werkgroepen voorbereid met inbreng van OMT-experts. De MCCb en ICCb richten zich dus op *alle* bestuurlijke facetten van een crisis, het OMT adviseert vooral vanuit een biomedisch perspectief. Vanwege de centrale rol van het OMT in de wetenschappelijke advisering was dit perspectief tijdens de Covid-19-crisis vaak leidend.

98 Over het omgaan met onzekerheid en het belang van transparantie daarover, zie ook paragraaf 2.3 van het KNAW-rapport *The pandemic academic*, 2022; en paragraaf 8.3 in het rapport van de Onderzoeksraad voor de Veiligheid, *Aanpak coronacrisis. Deel 1: tot september 2020*, Den Haag, februari 2022, www.onderzoeksraad.nl/nl/page/16666/approach-to-covid-19-crisis (laatst bezocht 9 augustus 2022).

99 <https://wetten.overheid.nl/BWBR0024705/2022-03-01> (laatst bezocht op 6 april 2022).

Een analyse van de wetenschappelijke advisering tijdens de pandemie in vijf Europese landen, waaronder Nederland, laat zien dat veel wetenschappers deze focus op biomedische kennis te beperkt vonden, maar ook beseften dat interdisciplinaire advisering in een acute crisis erg lastig is.¹⁰⁰ Niettemin is de Covid-19-pandemie op alle fronten grensoverschrijdend en de impact ervan breder dan alleen risico's voor de volksgezondheid. Daarom is de behoefte aan verbreding van het wetenschappelijk beleidsadvies begrijpelijk en urgent.

De commissie identificeert in dit hoofdstuk de noodzaak tot het betrekken van kennis uit de zorgpraktijk, over menselijk gedrag, over maatschappelijke verschillen, uit de communicatiewetenschappen en uit de technische en natuurwetenschappen. Voor een goede integratie van deze kennisgebieden is het, zoals het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) in hun briefadvies aan het kabinet van 25 januari 2022 schrijven, noodzakelijk dat wetenschappers en beleidsmakers 'helder en transparant' zijn 'over de waardenafweging achter beleid'.¹⁰¹ Structurele aandacht voor ethische vraagstukken en juridische onderbouwing is cruciaal voor het verantwoorden van en het behouden van draagvlak voor de moeilijke politieke besluiten die tijdens een pandemie genomen moeten worden.¹⁰²

4.1 Kennis uit de zorgpraktijk

Voor een breder georiënteerd advies is kennis uit de zorgpraktijk belangrijk. Ten eerste gaat het daarbij om de 25 GGD'en, die een cruciale rol spelen in de preventie, veel kennis en data hebben over de situatie in hun regio en een belangrijke spil zijn tussen regionale overheid, veiligheidsregio's en landelijke overheid. Ook huisartsen hebben zo'n centrale rol, als poortwachters naar meer gespecialiseerde zorg. Ten tweede zijn de ziekenhuizen een waardevolle bron van informatie. Dat geldt voor de acht academische ziekenhuizen en voor regionale ziekenhuizen, die vaak snel zicht hebben op clusterbesmettingen en de problemen zien waar men op dagelijkse basis in de bestrijding tegenaan loopt. Ten derde geldt dit voor de curatieve eerste- en tweedelijnszorg in de thuiszorg en verpleeghuizen, en voor de gespecialiseerde GGZ.

100 Ellen Colman et al, 'Following the science? Views from scientists on government advisory boards during the COVID-19 pandemic: a qualitative interview study in five European countries,' *BMJ Global Health* 2021;6:e006928, doi:10.1136/bmjgh-2021-006928.

101 Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) en Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS), Briefadvies, 25 januari 2022, www.scp.nl/publicaties/publicaties/2022/01/27/brief-advies-corona-sociaal-en-cultureel-planbureau-en-raad-voor-volksgezondheid--samenleving (laatst bezocht 8 augustus 2022).

102 Ole F. Norheim et al, 'Difficult trade-offs in response to COVID-19: the case for open and inclusive decision making,' *Nature Medicine* 27, januari 2021: 10–16, doi:10.1038/S41591-020-01204-6; Centrum voor Ethiek en Gezondheid, *Ethiek in tijden van Corona*, 2020, www.ceg.nl/ethiek-in-tijden-van-corona (laatst bezocht 9 augustus 2022).

De commissie vindt dat er in het OMT een fors overwicht van experts uit de tweede- en derdelijnszorg was, zeker in het begin van de crisis.¹⁰³ Al in mei 2020 deed de Tijdelijke Werkgroep Sociale Impact Coronacrisis op basis van ‘lokale kennis en ervaringsdeskundigheid en wetenschappelijke inzichten’ verslag van de impact van de uitbraak en maatregelen op kwetsbare burgers en op de sociale stabiliteit. In de werkgroep zaten burgemeesters van grote steden en vertegenwoordigers van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en het SCP. Hun verslag vraagt aandacht voor groepen met een maatschappelijke achterstand of complexe problematiek, zoals multiprobleemgezinnen en dak- en thuislozen, ouderen, mensen met schulden en cliënten van de dagbesteding.¹⁰⁴ De WRR, Gezondheidsraad (GR) en Raad voor het Openbaar Bestuur (ROB) adviseerden ook om ‘maatschappelijke perspectieven en uitvoerbaarheid mee te nemen in de besluitvorming over crisismaatregelen.’¹⁰⁵ De regionale publieke gezondheidszorg en de eerstelijnszorg kunnen kennis uit de samenleving verzamelen, die moeilijk op een andere manier te verkrijgen is.

Om die kennis en data te kunnen gebruiken, zijn geld en voldoende mogelijkheden nodig. De GGD'en verschillen sterk in eigen onderzoeksmogelijkheden. De GGD'en in Amsterdam en Rotterdam werken nauw samen met de academische ziekenhuizen in beide steden en kunnen zo zelf data verzamelen en analyseren. Amsterdam heeft bovendien een eigen streeklaboratorium. De GGD in Rotterdam kon gericht testen in wijken waar veel virusdeeltjes in rioleringswater werden gevonden, maar weinig werd getest. Amsterdam heeft door eigen onderzoek bij hoogrisicogroepen al snel een ruimer testbeleid in verzorgingstehuizen ingevoerd. Ook in een aantal andere regio's werd goed samengewerkt en werden belangrijke wetenschappelijke data verzameld en gedeeld, maar op andere plekken was dit soort onderzoek nauwelijks mogelijk, waardoor waardevolle informatie van veel GGD'en slechts beperkt werd benut.

Uit de gevoerde gesprekken komt verder naar voren dat bij het uitbreken van de crisis op het ministerie van VWS en in de adviserende gremia relatief weinig kennis uit de zorgpraktijk en over de verschillende beroepsgroepen in de zorg aanwezig was.

103 www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/omt (laatst bezocht 6 april 2022).

104 De Tijdelijk Werkgroep Sociale Impact van het Coronavirus moest ‘vanuit lokale kennis en ervaringsdeskundigheid en wetenschappelijke inzichten op korte termijn het kabinet en het lokaal bestuur’ van advies voorzien. Deelnemers waren: Femke Halsema (burgemeester Amsterdam), Paul Depla (burgemeester Breda) Leonard Geluk (directeur VNG), Kim Putters (directeur SCP), Hans Boutellier (Verwey-Jonker Instituut, bijzonder hoogleraar Vrije Universiteit) en Micha de Winter (emeritus hoogleraar Universiteit van Utrecht). Verder waren ook de ministers Grapperhaus en Koolmees aanwezig. *Eindverslag Werkgroep Sociale Impact van de Coronacrisis*, mei 2020, vng.nl/publicaties/eindverslag-werkgroep-sociale-impact-van-de-coronacrisis (laatst bezocht 6 april 2022).

105 WRR, GR en ROB, *Verwerven, waarderen en wegen. De inzet van kennis bij beleidsadviesgeving in crisistijd*, Den Haag, 2021: 22.

Het verplegend personeel was in het geheel niet bij de advisering betrokken.¹⁰⁶ Het Nederlands Huisartsen Genootschap is wel structureel vertegenwoordigd in het OMT, maar veel inzichten verkregen uit het werk dat door huisartsen tijdens de crisis werd verricht, werden niet optimaal benut.

Ook de langdurige zorg werd slecht betrokken bij de advisering, terwijl informatie uit China, Italië en de Verenigde Staten al vroeg aangaf dat ouderen en andere kwetsbare groepen een groot risico liepen. Eerste onderzoeksresultaten over verzorgingshuizen in Seattle waren bijvoorbeeld al eind maart 2020 beschikbaar.¹⁰⁷ De problemen in verpleeghuizen werden snel in kaart gebracht, eerst op basis van bevindingen uit het buitenland en later ook met eigen onderzoek. Sommige geïnterviewden hadden echter voortdurend moeilijkheden om hun kennis over de ziekte bij ouderen te laten betrekken bij het nemen van maatregelen.¹⁰⁸ Het duurde bijvoorbeeld lang voordat de regels voor mondneusmaskers in verpleeghuizen werden aangescherpt.¹⁰⁹

Slotsom

Kennis uit de tweede- en derdelijnszorg speelde in de wetenschappelijke advisering rond Covid-19 een belangrijke rol, maar waardevolle kennis uit de praktijk, vooral uit de publieke gezondheidszorg en de eerstelijnszorg, werd te weinig gebruikt. De GGD'en zijn een belangrijke schakel tussen regionale en landelijke overheid, maar zij hebben vaak geen geld of mogelijkheden om hun kennis te ontsluiten. Het ministerie van VWS had weinig kennis over de verschillende beroepsgroepen in de zorg, waardoor het verplegend personeel slecht werd gehoord. Ten slotte werd ook de langdurige zorg beperkt bij de advisering betrokken en duurde het lang voordat beschikbare kennis werd omgezet in beleid. Dit geldt eveneens voor buitenlandse ervaringen in de zorgpraktijk.

106 Op het ministerie van VWS is vanaf januari 2020 een Chief Nursing Officer aangesteld. Alhoewel deze functie bij het uitbreken van de pandemie in februari/maart van dat jaar nog erg nieuw was, kan dit bij toekomstige crisissituatie een verschil maken.

107 Temet M. McMichael et al, 'COVID-19 in a long-term care facility – King County, Washington, February 27–March 9, 2020,' *US Department of Health and Human Services/Centers for Disease Control and Prevention MMWR* 69(12), 2020: 339, doi:10.15585/mmwr.mm6912e1.

108 Bianca Buurman et al, 'Covid-19 bij ouderen,' *Medisch Contact*, 25 maart 2020; Marcel Olde Rikkert et al. 'Atypisch beeld van COVID-19 bij oudere patiënten,' *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 164, D5004. 2020.

109 www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/04/15/advies-nav-64e-omt-covid-19 (laatst bezocht 6 april 2022).

4.2 Kennis over menselijk gedrag

Aan het begin van de crisis was gedragsverandering het belangrijkste middel in de bestrijding van de pandemie. Tot aan het begin van de vaccinaties in januari 2021 waren er geen andere remedies dan handen wassen, beschermende middelen gebruiken, afstand houden en thuis werken.¹¹⁰ Ook de effectiviteit van grootschalig testen en later het succes van vaccinatiecampagnes hingen af van het vertrouwen van burgers en hun bereidheid om regels en adviezen op te volgen.¹¹¹

Al snel was daarom duidelijk dat kennis over menselijk gedrag essentieel is bij het nemen van maatregelen.¹¹² Het RIVM heeft in maart 2020 daarom de Corona Gedragsunit opgezet, onder andere in overleg met het Nationaal Kernteam Crisiscommunicatie (NKC). De Gedragsunit deed gedurende de hele crisis onderzoek naar thema's als inclusiviteit, kennis van het gezondheidsdomein en gedrag en communicatie, daarbij gesteund door een wetenschappelijke adviesraad. De onderzoekers stelden een theoretisch kader op, gebaseerd op gedragswetenschappelijke modellen, en voerden daarbinnen onder andere grootschalig kwantitatief onderzoek met vragenlijsten, kwalitatief onderzoek door middel van interviews en voortdurend lopend literatuuronderzoek uit.¹¹³ Zo werden veel data verzameld over menselijk gedrag in de pandemie, bijvoorbeeld over het draagvlak voor maatregelen, de naleving ervan, het welbevinden van de Nederlandse bevolking en het vertrouwen in het gevoerde beleid (voor meer details, zie paragraaf 3.1).

De oprichting van de Corona Gedragsunit en de uitvoering van gedragswetenschappelijke studies laten zien dat het belang van dergelijk onderzoek snel werd

110 European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC), 'Guidelines for the implementation of non-pharmaceutical interventions against COVID-19', 24 september 2020, www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/covid-19-guidelines-non-pharmaceutical-interventions (laatst bezocht 6 april 2022); Danielle Timmermans et. al, 'Communiceer beter over hoe je te gedragen tegen het virus', *Sociale Vraagstukken*, 26 augustus 2020, www.socialevraagstukken.nl/communiceer-beter-over-hoe-je-te-gedragen-tegen-het-virus (laatst bezocht 6 april 2022).

111 Elisa Sobo et al, 'Because vaccination is a human—not technical—process,' *Why Social Science Blog*, 21 September 2021, www.whysocialscience.com/blog/2021/9/21/because-vaccination-is-a-humannot-technicalprocess (laatst bezocht 6 april 2022).

112 Sociaal Economische Raad (SER), *Perspectief op Herstel*, januari 2021; WRR, GR en ROB, 2021; European Commission, Directorate-General for Research and Innovation, European Group on Ethics in Science and New Technologies, Group of Chief Scientific Advisors, *Improving pandemic preparedness and management: lessons learned and ways forward: independent expert report*, Publications Office, 2020, [doi:10.2777/977785](https://doi.org/10.2777/977785).

113 www.rivm.nl/gedragsonderzoek (laatst bezocht 6 april 2022); www.rivm.nl/document/basisdocument-preventiegedrag-welzijn (laatst bezocht 6 april 2022).

onderkend door de betrokken onderzoekers en het ministerie van VWS.¹¹⁴ Toch speelde deze kennis vaak maar een beperkte rol in de besluitvorming. De Gedragsunit is onderdeel van het RIVM en onderhoudt nauwe contacten met het ministerie van VWS, het OMT, het NKC en de NCTV, maar de unit heeft officieel geen plek in de Nationale Crisisstructuur en is niet direct vertegenwoordigd in het OMT, de BAO of andere officiële adviesorganen.

Ook ander gedragswetenschappelijk onderzoek werd nauwelijks betrokken bij het beleid. Dit geldt bijvoorbeeld voor onderzoek naar de naleving van coronamaatregelen door mensen met een lage sociaaleconomische status, met en zonder migratieachtergrond. Op basis daarvan werden al in voorjaar 2020 aanbevelingen voor voorlichtingsmateriaal geformuleerd, maar niet opgevolgd.¹¹⁵ Het gebruik van gedragswetenschappelijke inzichten bij beleidsafwegingen is volgens betrokkenen daarom onvoldoende gewaarborgd, in tegenstelling tot het biomedisch perspectief.

Tot slot zijn er bij het ontwikkelen en organiseren van sociaalwetenschappelijk onderzoek zelf ook nog belangrijke stappen te zetten. Een sterkere sociaalwetenschappelijke onderzoeksagenda voor pandemiebestrijding kan de impact ervan op het beleid en de samenleving vergroten.¹¹⁶ De verhouding tussen medische en gedragswetenschappelijke trials is wereldwijd ongeveer duizend tegen drie en het bepalen van de effectiviteit van maatregelen is een ingewikkeld en vaak tijdrovend proces.¹¹⁷ Kennis over gedragsmaatregelen was daarom noodgedwongen meer gebaseerd op inschatting van deskundigen dan op harde bewijslast, zeker in het begin van de crisis. Ook speelt daarbij een rol dat gebruik van buitenlandse sociaalwetenschappelijke studies in een andere nationale context soms minder voor de hand ligt,

114 Zie bijvoorbeeld www.coronatijden.nl, een sociaalwetenschappelijk kennisplatform voor Covid-19-onderzoek over zorg en ondersteuning onder sociaal kwetsbare groepen en gerelateerde maatschappelijke dynamiek in Nederland; en een overzicht van het door ZonMW gefinancierde onderzoek naar het effect van Covid-19 op de maatschappij: www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/coronavirus/onderzoek-naar-corona-en-covid-19/effect-op-de-maatschappij (laatst bezocht 6 april 2022).

115 Tessa van Loenen et al, 'Corona gedragsmaatregelen' (In opdracht van RIVM Corona gedragsunit), Pharos, Radboud UMC, Erasmus Universiteit, 7 juli 2020, www.pharos.nl/wp-content/uploads/2020/07/Corona-gedragsmaatregelen-onderzoek-Pharos-Erasmus-2020.pdf (laatst bezocht 15 juni 2022).

116 Zie bijvoorbeeld Per Engzell et al, 'Learning loss due to school closures during the COVID-19 pandemic,' *Proceedings of the National Academy of Sciences* 118(7), e2022376118, [doi:10.1073/pnas.2022376118](https://doi.org/10.1073/pnas.2022376118); Evelien M. Hoebe, 'Social distancing compliance: A video observational analysis,' *PLoS ONE* 16(3), e0248221, [doi:10.1371/journal.pone.0248221](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248221).

117 www.bessi-collab.net/about-us (laatst bezocht 21 april 2022); OECD Global Science Forum, Workshop on 'Priority setting and coordination of research agendas: lessons learned from COVID 19', 4-5 October 2021 (Workshop summary), *Directorate for Science, Technology and Innovation Committee For Scientific and Technological Policy*, 20 januari 2022, [https://one.oecd.org/document/DSTI/STP/GSF\(2021\)21/FINAL/en/pdf](https://one.oecd.org/document/DSTI/STP/GSF(2021)21/FINAL/en/pdf) (laatst bezocht 10 augustus 2022).

zoals in hoofdstuk 2 besproken. Factoren zoals de sociaalmaatschappelijke context en specifieke bevolkingssamenstelling zijn namelijk mede-richtinggevend voor goed inzicht in de sociale werkelijkheid.

Slotsom

Wetenschappelijk onderbouwde kennis over menselijk gedrag is essentieel voor het effectief inzetten en evalueren van beleidsmaatregelen. Toch is het gebruik van dit soort kennis in de beleidsadvisering onvoldoende gewaarborgd. Gedragswetenschappelijk onderzoek vond slechts met moeite een weg naar beleid, mede doordat de Corona Gedragsunit geen vaste plek heeft in de crisisstructuur. Ook bij de ontwikkeling van sociaalwetenschappelijk onderzoek kunnen nog belangrijke stappen gezet worden om de impact op het beleid te vergroten.

4.3 Kennis over maatschappelijke verschillen

Sociaalwetenschappelijk onderzoek kan ook inzicht geven in de mate waarin verschillende groepen in de samenleving worden geraakt door een pandemie en de bestrijding ervan. Dit kan gaan over verschillen in sociaaleconomisch positie, leefstijl, leeftijd of etnische achtergrond. Het kan betrekking hebben op de manier waarop mensen een beroep doen op zorg, omgaan met langdurige angst en onzekerheid, reageren op beperkingen in het persoonlijke en openbare leven en denken over thema's als vaccinatie, ziekte en dood.

Deze kennis over maatschappelijke verschillen is gefragmenteerd, maar de commissie is van mening dat een meer integraal beeld vermoedelijk zou laten zien dat sommige bevolkingsgroepen een sterk verhoogde kans op ziekenhuisopname hebben door een samenloop van factoren die vaak samenhangen met hun sociaal-maatschappelijke positie. Dit komt bijvoorbeeld doordat werk en thuissituatie het onmogelijk maken om lockdown-restricties na te leven. Ook zaken als het al dan niet bezoeken van bijeenkomsten of fysiek begroeten van anderen zijn sterk cultureel bepaald. Bij bevolkingsgroepen waar de gezondheidsrisico's sowieso al hoger zijn, wordt ook de kans op besmetting en ernstig ziekteverloop groter. Tot slot wordt de naleving van adviezen en vaccinatiebereidheid soms beperkt door een verhoogd wantrouwen tegenover de overheid.¹¹⁸

De pandemie leidde waarschijnlijk niet tot *nieuwe* maatschappelijke ongelijkheden, in ieder geval niet in de eerste fases, maar de impact van ziekte en maatregelen

118 Landelijk expertisecentrum Pharos analyseerde ruim vijftig rapporten en artikelen uit 2020 en de eerste helft van 2021 met aandacht voor de gevolgen onder inwoners met een lagere sociaaleconomische positie en/of migratieachtergrond. Zie: *De effecten van corona op gezondheidsverschillen, infosheet / maart 2022*, Pharos, 2021.

versterkte wel *reeds bestaande* maatschappelijke ongelijkheden.¹¹⁹ Een nauwkeurig beeld van de oorzaken en invloeden van maatschappelijke verschillen is belangrijk bij het voorkomen van besmettingen of ziekenhuisopnames en bij het ontwikkelen van meer gericht beleid ten aanzien van vaccinatie.¹²⁰ In sommige gevallen, zoals over de invloed van etnische achtergrond, was alleen kennis uit het buitenland beschikbaar.¹²¹

Ondanks inspanning van onder meer de Expertise-unit Sociale Stabiliteit van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid is de kennis over maatschappelijke verschillen die *wel* voorhanden was beperkt gebruikt.¹²² Het duurde bijvoorbeeld lang voordat data uit sociaalwetenschappelijke analyses tijdens de eerste golf werden opgenomen in adviezen en als dit gebeurde, leidde dat niet snel tot landelijk beleid.¹²³ De Nederlandse onderzoeksgroep Covid-19 and Ethnicity: Epidemiology and Control Measures stelt bijvoorbeeld dat 'vanaf het begin van de pandemie [...] voor specifieke groepen met name op lokaal niveau specifieke maatregelen [zijn] genomen,' maar dat 'dit niet [heeft] kunnen voorkomen dat deze groepen harder geraakt zijn door de pandemie.'¹²⁴ Dit wordt bevestigd in het, eveneens Nederlandse, Coronatijden-onderzoek, dat de effecten van sociale isolatie op kwetsbare groepen tijdens de

119 De (enigszins beperkte) analyse van CBS-gegevens uit de eerste besmettingsgolf laat bijvoorbeeld zien dat de veertig procent oversterfte weliswaar ongelijk verdeeld is naar regio, leeftijd, sekse, migratieachtergrond en al dan niet verblijf in verpleeghuis, maar niet zozeer naar inkomen. De oversterfte was dus zeer ongelijk verdeeld, maar maakte bestaande ongelijkheden niet groter. Anton Kunst et al, 'Oversterfte tijdens de eerste zes weken van de corona-epidemie. Sociaal-demografische en geografische verschillen,' *CBS Statistische Trends*, 2020; Daan Ballegeer, 'IMF: verloop van pandemie vergroot verschil rijk en arm,' *Financieel Dagblad*, 28 juli 2021; Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), *Een jaar met Corona. Ontwikkelingen in de maatschappelijke gevolgen van corona*, Den Haag, maart 2021; *Eindverslag Werkgroep Sociale Impact*, 2020; Karien Stronks et al, 'Bevolkingsgroepen met migratieachtergrond zwaarder getroffen door Covid-19,' *Policy Brief*, mei 2021.

120 Atiya Kamal et al, 'A rapid systematic review of factors influencing COVID-19 vaccination uptake in minority ethnic groups in the UK,' *Vaccines* 9(10), 1121, 2021, [doi:10.3390/vaccines9101121](https://doi.org/10.3390/vaccines9101121).

121 In het specifieke geval van ongedocumenteerde arbeidsmigranten zijn gegevens bijvoorbeeld 'niet (volledig) [...] opgenomen in registraties van testen en ziekten. Zo zijn deze bevolkingsgroepen vrijwel niet vertegenwoordigd in het onderzoek dat de Gedragsunit van het RIVM samen met GGD GHOR Nederland uitvoert naar het naleven van coronamaatregelen. En in registraties van ziekenhuizen wordt niet automatisch informatie over het geboorteland opgeslagen. Mensen met een migratie-achtergrond blijven daardoor onzichtbaar in rapportages over de gezondheidstoestand en daaraan gerelateerde factoren.' Marieke Torensma et al. 'De positie van ongedocumenteerde arbeidsmigranten in de Covid-19 crisis: lessen uit onderzoek voor beleid en praktijk,' *Policy Brief*, mei 2021: 2.

122 www.socialestabiliteit.nl (laatst bezocht 21 april 2022)

123 Zie ook de brief van het SCP aan de NCTV van 11 augustus 2021: www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2022/01/12/sociaal-maatschappelijke-reflectie-mogelijke-maatregelen (laatst bezocht 6 april 2021).

124 Stronks et al, 2021.

eerste lockdown en de eerste versoepelingen onderzocht. Het onderzoek concludeert dat veiligheid van kwetsbare groepen in het overheidsbeleid ondergesneeuwd raakte door de focus op het beperken van de verspreiding van het virus en de organisatie van de intensieve zorg.¹²⁵ Paradoxaal genoeg leidde dit ertoe dat sommige groepen die men probeerde te beschermen juist ernstige nadelen van het beleid ervoeren. Zo werden grote groepen kwetsbare ouderen gedurende lange tijd bijna geheel van hun dierbaren afgesneden.¹²⁶ Voor een fijnmaziger kijk op dit soort dilemma's zijn, naast gedragswetenschappelijk onderzoek, ook inzichten uit de ethiek nodig. Dergelijke ethische analyses van complexe situaties zijn tijdens de pandemie weinig gebeurd.

Slotsom

Kennis over maatschappelijke ongelijkheden wordt maar beperkt meegenomen in het beleid. Het is aannemelijk dat bestaande ongelijkheden in de samenleving tijdens de crisis werden versterkt, al is meer onderzoek nodig om een completer beeld daarvan te krijgen. Onderzoek naar maatregelen om dat te voorkomen is complex en het duurt vaak lang om causale verbanden aan te tonen. Toch is dat nodig om een kennisgeschaagde en meer gedifferentieerdere aanpak voor verschillende groepen in de samenleving te ontwikkelen.

4.4 Kennis uit de technische en natuurwetenschappen

Ook kennis uit de natuurwetenschappen en technische wetenschappen moet beter bij de beleidsadvisering worden betrokken, met name waar het gaat om onderzoeksmethodes en innovaties die inzicht geven in het virus en de bestrijding ervan. Dit betreft bijvoorbeeld het beantwoorden van complexe vraagstukken over de manieren waarop het virus onder verschillende omstandigheden wordt overgedragen.¹²⁷ Wetenschappers uit de hele wereld vroegen vanaf maart 2020 aandacht voor ventilatie in gebouwen op basis van kennis over het transport van uitgedemde druppels en gegevens over luchtstromingen in gebouwen.¹²⁸ Onze buurlanden besteedden al

125 www.coronatijden.nl (laatst bezocht 6 april 2021); Maria van den Muijsenbergh et al, 'Ik weet niet wat lock-down betekent.' Moeite met lezen en schrijven in tijden van corona,' *Huisarts en Wetenschap*, juli 2020: 2-4.

126 Dit heet ook wel 'de paradox van zorg en welzijn.' Zie: Julia van Weert et al, 'Niet de kalender, maar de biologische leeftijd bepaalt hoe kwetsbaar mensen zijn,' *Zorg en Sociaal Web*, 25 juni 2020. <https://sociaalweb.nl/blogs/niet-de-kalender-maar-de-biologische-leeftijd-bepaalt-hoe-kwetsbaar-mensen-zijn> (laatst bezocht 6 april 2021).

127 Zie ook de KNAW-brochure *Hoe word je besmet met het coronavirus*, juni 2021, www.knaw.nl/publicaties/hoe-word-je-besmet-met-het-sars-2-coronavirus (laatst bezocht 10 augustus 2022) en WHO, *Coronavirus disease (COVID-19): How is it transmitted?* 2021, www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-covid-19-how-is-it-transmitte (laatst bezocht 6 april 2021).

128 Lewis 2021; Morawska en Milton, 2020.

in het najaar van 2020 aandacht aan ventilatie en ook de Wereldgezondheidsorganisatie bestempelde dit onderwerp na enige tijd als belangrijk. Het thema stond in Nederland echter pas in de zomer van 2021 bij beleidsmakers op de agenda.¹²⁹ Zoals ook Kevin Escandón en collega's laten zien in een artikel waarin zij de wetenschappelijke literatuur en stand van zaken omtrent een aantal veel bediscussieerde thema's tijdens de Covid-19-crisis bespreken, onderschrijft het langdurige wetenschappelijke debat over de overdracht van het virus met name dat een dergelijk complex probleem alleen kan worden opgelost met interdisciplinair onderzoek, waarin medische, natuurkundige en bouwkundige expertise samenkomen.¹³⁰

Technische expertise werd juist wel doeltreffend gebruikt bij de ontwikkeling van de CoronaMelder-app door het ministerie van VWS, ondanks de rommelig start in het voorjaar van 2020. De oorspronkelijke inschrijving van 750 partijen en een zogenaamde 'appathon' met zeven mogelijke apps op 18 en 19 april 2020 leverden weinig op en leidden tot kritiek over het proces, de toegankelijkheid en privacy.¹³¹ Naar aanleiding hiervan trok het ministerie kritische externe experts aan om een breed toegankelijke app te ontwikkelen met voldoende aandacht voor privacy.¹³² De ontwikkelaars waren open over hun app: de broncode was vanaf het eerste ontwerp openbaar toegankelijk (*open source*).¹³³ Niettegenstaande het overwegend negatieve beeld dat vooral in de media is ontstaan, is de CoronaMelder-app daarmee een voorbeeld van een geslaagde samenwerking tussen beleidsmakers en technische experts

129 WHO, 'Avoid the Three Cs, available,' 2020, www.who.int/brunei/news/infographics--english (laatst bezocht 6 april 2021); UK SAGE, *What is the evidence for the effectiveness of hand hygiene in preventing the transmission of respiratory viruses?* 2020, assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/897598/S0574_NERVTAG-EMG_paper_-_hand_hygiene_010720_Redacted.pdf (laatst bezocht 6 april 2021); J.W. Tang et al, 'Dismantling myths on the airborne transmission of severe acute respiratory syndrome coronavirus (SARS-CoV-2); Narrative review,' *Journal of Hospital Infection* 110: 89-96, doi:10.1016/j.jhin.2020.12.022; Anne ter Rele en Martin van den Wier 'Hoe Nederland ventileren druppelsgewijs serieus ging nemen,' *Trouw*, 31 juli 2021.

130 Kevin Escandón et al, 'COVID-19 false dichotomies and a comprehensive review of the evidence regarding public health, COVID-19 symptomatology, SARS-CoV-2 transmission, mask wearing, and reinfection,' *BMC Infectious Diseases* 21(710), 2021, doi:10.1186/s12879-021-06357-4.

131 'Kamer wil hoorzitting over corona-app: "Dit is niet zomaar een hamerstuk"', *NOS*, 15 april 2020, nos.nl/artikel/2330561-kamer-wil-hoorzitting-over-corona-app-dit-is-niet-zomaar-een-hamerstuk (laatst bezocht 6 april 2021); 'Wetenschappers waarschuwen voor risico's corona-apps,' *NPO Radio 1*, 14 april 2020, www.nporadio1.nl/nieuws/binnenland/c569064c-ca53-4292-a500-aed46b0f26af/wetenschappers-waarschuwen-voor-risico-s-corona-apps (laatst bezocht 6 april 2021).

132 Jelle Prins, 'Apple & Google can save us from this lockdown,' *medium.com*, 9 April 2020, medium.com/swlh/apple-google-can-save-us-from-this-lockdown-92fc397726ba (laatst bezocht 6 april 2021); Jelle Prins, 'This is what a contact tracing app could look like,' *medium.com*, 27 april 2020, onezero.medium.com/openui-a6b9c3d741de (laatst bezocht 6 april 2021).

133 coronacheck.nl/nl/colofon; github.com/minvws (laatst bezocht 6 april 2021).

uit het bedrijfsleven. De technologische oplossing werd transparant ontwikkeld met de meest actuele kennis en inzichten.

Niet alles ging goed, aldus de multidisciplinaire begeleidingscommissie Digitale Ondersteuning Bestrijding Covid-19. Die commissie werd ingesteld door het ministerie van VWS om te adviseren over digitale hulpmiddelen in de pandemiebestrijding, zoals de CoronaMelder- en CoronaCheck-app, de it-systemen van de GGD en het Coronadashboard. De commissie klaagde in januari 2022 dat adviezen vaak pas naar de Kamer werden gestuurd als belangrijke debatten al waren gevoerd.¹³⁴

Een van de opvallendste en kostbaarste experimenten tijdens de pandemie was het Fieldlab-programma, een publiek-private samenwerking waarin technische uitdagingen en sociaalwetenschappelijke vragen aan de orde kwamen. Hierbij werkten overheid, kennisinstellingen, evenementenindustrie en de topsectoren *Creatieve Industrie* en *Life, Sciences & Health* samen in een aantal 'strak gecontroleerde proefprojecten' om te onderzoeken of en hoe voorstellingen en evenementen veilig plaats konden vinden.¹³⁵ De ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, Economische Zaken en Klimaat, en Justitie en Veiligheid stelden in totaal 3,5 miljoen euro beschikbaar. Het RIVM, de GGD'en en de Veiligheidsregio's hadden een observerende, controlerende en keurende rol.¹³⁶ Vanaf de start van het project in februari 2021 organiseerden onderzoekers evenementen in vier categorieën, geclassificeerd op basis van locatie (binnen/buiten) en type activiteit (actief/passief).¹³⁷ Fieldlab bracht vanaf april per categorie advies uit. De volledige resultaten werden op 27 mei 2021 aan het kabinet gepresenteerd en voorgelegd aan het OMT.¹³⁸

Al voor de presentatie van de resultaten waren er bezwaren tegen het miljoenenproject. Zo zou er onvoldoende aandacht zijn voor bestaande ethische richtlijnen

134 Fleur Damen, 'Verbazing bij leden corona-commissie VWS', *de Volkskrant*, 7 juni 2022.

135 'Letterlijke tekst persconferentie minister-president Rutte en minister De Jonge,' 8 december 2020, www.rijksoverheid.nl/documenten/mediateksten/2020/12/08/letterlijke-tekst-persconferentie-minister-president-rutte-en-minister-de-jonge-8-december-2020 (laatst bezocht 6 april 2021); 'Onderzoeksprogramma Fieldlab Evenementen,' 13 april 2021, www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2021Z05877&did=2021D12973 (laatst bezocht 6 april 2021); www.clicknl.nl/fieldlab-evenementen1 (laatst bezocht 6 april 2021).

136 www.clicknl.nl/fieldlab-evenementen1 (laatst bezocht 6 april 2021).

137 'Fieldlab duidt belang test evenementen: beslissingen voor 1 januari noodzakelijk om miljardenverlies te voorkomen,' *Eventbranche*, 15 oktober 2020, www.eventbranche.nl/nieuws/fieldlab-duidt-belang-test-evenementen-beslissingen-voor-1-januari-noodzakelijk-om-miljardenverlies-te-voorkomen-21928.html.

138 fieldlabevenementen.nl (laatst bezocht 6 april 2021); Zie bijvoorbeeld het 115e OMT-advies van 28 mei 2021, www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2021/05/31/advies-nav-115e-omt (laatst bezocht 6 april 2021).

voor sociaalwetenschappelijk onderzoek en was er geen *peer review* van de onderzoeksofzet voordat de overheid besloot tot financiering. Verder verweet men de onderzoekers een gebrek aan transparantie (data en broncode werden niet gedeeld), een onvolledige onderzoeksofzet (testen na afloop van een evenement gebeurde alleen vrijwillig) en plaatste men vraagtekens bij de vele aannames in de modellen die door Technische Universiteit Delft waren ontwikkeld.¹³⁹ Ondanks de grote investeringen en ruime media-aandacht, werden de aanbevelingen van de Fieldlab-onderzoekers bovendien slechts ten dele opgevolgd. Al bij de versoepelingen in juli 2021, waren ‘de regels die het kabinet opstelde voor nachtclubs en feestcafés,’ volgens Fieldlab-hoofdonderzoeker en OMT-lid Andreas Voss, ‘niet in lijn met de resultaten van de Fieldlab-evenementen,’ met mogelijk veel extra besmettingen tot gevolg.¹⁴⁰

Slotsom

In politiek en media was er regelmatig aandacht voor technische en natuurwetenschappelijke kennis en innovaties die kunnen helpen bij bestrijding van de pandemie. Bij de advisering en beleidsontwikkeling werd daar echter wisselend gebruik van gemaakt. Inter- en transdisciplinaire samenwerking is vaak noodzakelijk bij dergelijk onderzoek. De openheid die werd toegepast tijdens het ontwikkelen van de Corona-Melder-app is, met het oog op transparantie en vertrouwen, ook in andere gevallen raadzaam. Het is de vraag of de grote investeringen in het Fieldlab-project in verhouding staan tot de wetenschappelijke waarde van het onderzoek en de beperkte benutting van de resultaten.

139 Caspar J. van Lissa, ‘Open brief: Hoe wetenschappelijk zijn de testevenementen?’ 28 april 2021, [doi:10.17605/OSF.IO/VZB7F](https://doi.org/10.17605/OSF.IO/VZB7F). Wat betreft de transparantie moet worden opgemerkt dat adviesvragen, plannen van aanpak, analyses, resultaten en documenten met data van onderzoekspartners wel degelijk te vinden zijn op: fieldlabevenementen.nl/protocolen-adviesaanvragen (laatst bezocht 6 april 2021).

140 Voss in Hatixhe Raba en Thomas Spekschoor, ‘Regels rond openen nachtclubs ondermaats,’ *NOS*, 9 juli 2021, nos.nl/artikel/2388632-fieldlab-onderzoeker-regels-rond-openen-nachtclubs-ondermaats (laatst bezocht 20 april 2022). In tegenstelling tot het Fieldlab-onderzoek bieden de sneltestpilots die het ministerie van OCW in maart 2021 in het hoger onderwijs opzette een goed voorbeeld van onder hoge druk opgezette inter- en transdisciplinaire samenwerking. ‘Pilot COVID-19 sneltesten,’ 18 maart 2021, www.nieuwsbrievenminocw.nl/actueel/nieuws/2021/03/17/pilot-sneltesten-corona-in-het-primair-onderwijs (laatst bezocht 13 juni 2022).

4.5 Kennis uit de communicatiewetenschappen

Communicatie tijdens een crisis is ingewikkeld, omdat de situatie veranderlijk en onzeker is.¹⁴¹ Arjen Boin en collega's bevelen in hun analyse van het eerste crisisjaar dan ook aan dat 'communicatieafdelingen zich verder specialiseren in crisiscommunicatie, want een goede communicator is nog geen goede crisiscommunicator.'¹⁴² Juist vanwege deze moeilijkheden is communicatiewetenschappelijke kennis belangrijk voor het overbrengen van complexe boodschappen. Uit onderzoek blijkt dat goede communicatie over het verloop van de crisis en de redenen voor maatregelen een vergelijkbaar effect heeft op het tegengaan van de verspreiding van het virus als maatregelen zoals afstand houden zelf. Niettemin maakten adviseurs en beleidsmakers onvoldoende gebruik van wetenschappelijke kennis over communicatiestrategieën.¹⁴³ Veel inzichten over een goede communicatiestrategie hebben de praktijk niet of pas laat bereikt, ondanks de inspanningen van communicatieadviseurs bij de ministeries, het RIVM, het NKC en andere partijen.¹⁴⁴

Om goed te begrijpen op welke manieren besmetting kan worden voorkomen, is het natuurlijk belangrijk om inzichtelijk te maken hoe een virus zich gedraagt en verspreidt. Voor de effectiviteit van een communicatiestrategie is echter niet het gedrag van het virus, maar het gedrag van mensen het belangrijkste.¹⁴⁵ Met inzichten uit de communicatie- en gedragswetenschappen heeft publiekscommunicatie meer effect. Ten eerste gaat het daarbij om communicatie over de publieke gezondheid en de naleving van basisregels zoals afstand houden, drukte mijden en testen. Dit gaat verder dan het simpelweg uitleggen van maatregelen in een persconferentie: het gaat erom het gedrag positief te beïnvloeden, bijvoorbeeld met vaak herhaalde campagnes

141 Sociaal-Economische Raad (SER), *Perspectief op herstel*, januari 2021: 16-17; Arjen Boin et al. *COVID-19: Een analyse van de nationale crisisrespons*, Leiden: The Crisis University Press, 2020: 139-140; WRR, GR en ROB, 2021: 15.

142 Boin et al, 2020: 139-140.

143 Nina Haug et al, 'Ranking the effectiveness of worldwide COVID-19 government interventions,' *Nature Human Behaviour* 4, 2020: 1303-1312, doi:10.1038/s41562-020-01009-0; Z. Ma et al, *COVID-19*. In: *International Encyclopedia of Health Communication*, John Wiley & Sons, 2022; Fabio Capello, 'Principles of risk communication and health crisis outreach management during the COVID-19 pandemic,' in: Flaviu Tangianu et al (eds.), *COVID-19 in clinical practice*, Cham: Springer: 2021, doi:10.1007/978-3-030-78021-0_16; Daniella Ghio et al, 'What influences people's responses to public health messages for managing risks and preventing infectious diseases? A rapid systematic review of the evidence and recommendations,' *BMJ open* 11(11), e048750, 2021, doi:10.1136/bmjopen-2021-048750.

144 Al voor de Covid-19-pandemie verscheen bijvoorbeeld Steven Taylor, *The psychology of pandemics: preparing for the next global outbreak of infectious disease*, Cambridge: Cambridge Scholars Publishing 2019; Zie verder: Arnstein Finset et al, 'Effective health communication – a key factor in fighting the COVID-19 pandemic' [editorial], *Patient Education and Counseling* 103(5), 2020: 873–876. doi:10.1016/j.pec.2020.03.027; Z. Ma et al, 2022; Instituut Fysieke Veiligheid (IFV), *De coronacrisis. Voorbereiding en improvisatie* (+ factsheet), 22-07-2021.

145 Finset et al, 2020.

gebaseerd op gedragsdeterminanten of omgevingsinterventies. Ten tweede draait het bij publiekscommunicatie over de politieke communicatie waarmee beleid wordt medegedeeld, beslissingen worden toegelicht en verantwoording wordt afgelegd.

Uit onderzoek van het Rathenau Instituut blijkt dat Nederlanders in de regel veel vertrouwen hebben in de wetenschap.¹⁴⁶ Onderzoeksinstanties en beleidsmakers hoeven burgers dus niet eerst van de waarde van wetenschappelijke kennis te overtuigen. Het is wel belangrijk om telkens duidelijk te maken dat wetenschappelijke kennis altijd met onzekerheid gepaard gaat, doordat kennis voortdurend aan toetsing en verandering onderhevig is. Dat geldt dus ook voor advies dat op basis van die kennis wordt gegeven.¹⁴⁷ Het is goed om transparant over die onzekerheid te communiceren. Ook is het essentieel om helder onderscheid te maken tussen wetenschappelijke adviezen en beleidsbeslissingen. Politieke besluitvormers zijn verantwoordelijk voor beleidskeuzes die op basis van adviezen worden gemaakt, niet de wetenschap.¹⁴⁸ Zeker in de eerste maanden van de crisis was dit onderscheid niet altijd duidelijk. Hierdoor kwam de onafhankelijkheid van de wetenschap onder druk te staan.¹⁴⁹

Maatregelen zijn gemakkelijker uit te leggen en mensen zijn meer gemotiveerd om regels en adviezen op te volgen als het beleid consistent en eenduidig is en burgers het rechtvaardig vinden. Uit onderzoek in 22 landen blijkt dat mensen bij morele dilemma's meer vertrouwen hebben als maatregelen algemeen geldend zijn, bijvoorbeeld bij de verdeling van IC-bedden of bij een lockdown, ongeacht de mate van risico voor het individu.¹⁵⁰

Als niet voortdurend met burgers wordt gecommuniceerd over wetenschappelijke resultaten en processen wordt een deel van de strijd verloren. Dat geldt bijvoorbeeld voor kennis over de verspreiding van virussen, de werking van vaccins, voor het

146 Rathenau Instituut, *Vertrouwen in de wetenschap*, 21 juni 2022, <https://www.rathenau.nl/nl/wetenschap-cijfers/impact/vertrouwen-de-wetenschap/vertrouwen-de-wetenschap> (laatst bezocht 15 augustus 2022); Yann Algan et al, 'Trust in scientists in times of pandemic: Panel evidence from 12 countries,' *PNAS* 118(40):e2108576118, 5 October 2021, [doi:10.1073/pnas.2108576118](https://doi.org/10.1073/pnas.2108576118).

147 Zie ook Escandón et al, 2021.

148 Group of Chief Scientific Advisors of the European Commission, The European Group on Ethics in Science and New Technologies, Peter Piot, 'Statement on Scientific Advice to EUR Policy Makers During the Covid-19 Pandemic,' 24 June 2020, [doi:10.2777/190893](https://doi.org/10.2777/190893).

149 Boin et al 2020; M. Anthony Mills, 'Unmasking Scientific Expertise. COVID-19 teaches us that "follow the science" is a prescription for divisive politics,' *Issues in Science & Technology* 37(4), summer 2021: 84–88.

150 Everett et al, 2021.

effect van maatregelen en hoe men hier uitvoering aan kan geven.¹⁵¹ Om dit goed te doen, moet de beleidsboodschap toegankelijk zijn en moet een dialoog gevoerd worden met moeilijk bereikbare groepen. Belangrijke boodschappen kunnen aansprekend en begrijpelijk gevisualiseerd worden, multimediaal worden verspreid (ook interpersoonlijk) en gericht worden op doelgroepen die moeilijk worden bereikt, zoals jongeren, niet-Nederlandstalige minderheden, ouderen en laaggeletterden. In Nederland zijn 2,5 miljoen mensen boven de zestien laaggeletterd.¹⁵²

Veel vooroordelen en onjuiste beeldvorming over de CoronaMelder-app hadden kunnen worden weggenomen met betere communicatie over veiligheid en privacy voorafgaand aan de uitrol en een duidelijkere en breder toegankelijke communicatie na de lancering van de app in het najaar van 2020. Dit had voor een veel breder draagvlak voor het gebruik van de app kunnen zorgen.¹⁵³ Ook voor de vaccinatiebereidheid is een communicatiebeleid gericht op verschillende doelgroepen belangrijk. Dit was aan het begin van de vaccinatiecampagne verre van optimaal.¹⁵⁴

Ook desinformatie en complottheorieën zijn onvoldoende het hoofd geboden.¹⁵⁵ Onderzoek suggereert dat de ontvankelijkheid hiervoor mede bepaald wordt door een lager opleidingsniveau, jongere leeftijd, wantrouwen ten opzichte van de

151 Stephan Lewandowsky et al, *The COVID-19 vaccine communication handbook. A practical guide for improving vaccine communication and fighting misinformation*, 2021, <https://sks.to/c19vax> (laatst bezocht 20 april 2022); Jeannette Pols et al, *Effecten van sociale afstand op kwetsbare groepen in Nederland. Samenvatting, conclusies en aanbevelingen van het hele project*, Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, juli 2020, <https://www.coronatiijden.nl/wp-content/uploads/2020/07/Rapport-Kwetsbare-groepen-DEF-22072020.pdf> (laatst bezocht 12 september 2022).

152 Karien Stronks et al, mei 2021.

153 Niek Mouter et al, *Beleidsrapport over de hoofdresultaten van het corona app keuze-experiment*, 08-06-2020; Rinie van Est en Linda Kool, 'Digitalisering. De coronapandemie en de noodzaak van waardevol digitaliseren,' In: WRR/KNAW, 2021. In januari 2021 dacht 'nog steeds een substantieel deel van de gebruikers en (in ernstiger mate) de niet gebruikers (onterecht) [...] dat de CoronaMelder de locatie en persoonsgegevens bijhoudt.' Van der Laan et al. *Eindrapportage CoronaMelder evaluatie. Survey LISS panel – Wave 3*, Tilburg University, 18 maart 2021. In augustus 2020 concludeerde onderzoeksbureau Secura in een rapport in opdracht van het ministerie van VWS dat de app aan alle geldende veiligheids- en privacystandaarden voldeed. Secura BV, 'Source Code Review CoronaMelder, Android and iOS application.' 19-08-2020. Pieter Sabel, 'Hoe CoronaMelder er snel kwam, maar het daarna stil bleef rond de app,' *de Volkskrant*, 4 maart 2022.

154 Mahdi Salih et al, 'Vaccinatiekloof. Hoe beïnvloed je vaccinatiebereidheid?' *Interne Geneeskunde* 3, september 2021; www.rivm.nl/documenten/vaccinatiebereidheid-covid-19-onder-groepen-met-migratieachtergrond (laatst bezocht 20 april 2022); Atiya Kamal et al, 2021; Monica Zolezzi et al, 'Using motivational interviewing techniques to inform decision-making for COVID-19 vaccination,' *Int J Clin Pharm* 43(6), december 2021: 1728-1734, doi:10.1007/s11096-021-01334-y.

155 Zie ook hoofdstuk 2 van het KNAW-rapport *The pandemic academic*, 2022.

wetenschap, collectief narcisme (een overmatig positief beeld van de groep waartoe men behoort) en de beleving van risico's en angst. De zogenoemde 'infodemie' treft dus niet alleen paranoïde en extremistische groepen.¹⁵⁶ Integendeel, het is een wijdverspreid en groeiend fenomeen waardoor angst en onzekerheid bij burgers kunnen toenemen, de sociale cohesie afneemt, vertrouwen in wetenschap en politiek daalt en uiteindelijk zelfs de nationale veiligheid bedreigd wordt.¹⁵⁷

Bestrijding van desinformatie vereist het versterken van het vertrouwen in de overheid door transparantie en eerlijkheid, het versterken van het vertrouwen in de wetenschap, feitenoetsing, het bevorderen van mediawijsheid en gezondheidsvaardigheden en het aangaan van een dialoog. Op deze manier kan doelgerichte communicatie worden ontwikkeld met oog voor de bezwaren, zorgen, behoeften en belangen van verschillende groepen, zoals jongeren en jongvolwassenen, mensen met een niet-westerse achtergrond, zwangere vrouwen, mensen met prikangst of mensen binnen de reformatische gezindte. Zeker aan het begin van de campagne werden expertise, feiten en bewijzen niet consistent gesteld tegenover de toename aan desinformatie over vaccinatie, onder meer vanuit de antivaccinatie-beweging. Dit terwijl de groeiende invloed van desinformatie op basis van beschikbare wetenschappelijke data te voorzien was.¹⁵⁸

Slotsom

Bij het gebruik van communicatiewetenschappelijke kennis valt nog veel te winnen. Effectieve communicatie is essentieel voor het creëren en behouden van vertrouwen, het tegengaan van angst en stress, het naleven van maatregelen en het bestrijden van desinformatie en complottheorieën.¹⁵⁹ Dit geldt voor communicatie op de korte termijn, waarbij beleid wordt aangekondigd en beslissingen worden toegelicht en verantwoord, maar ook voor communicatie op langere termijn gericht op gedragsverandering en het behalen van beleidsdoelen. Het is daarnaast ook voor de wetenschap zelf van groot belang dat de onafhankelijkheid van de advisering wordt gewaarborgd en duidelijk naar voren komt.

156 Federica Maria Magarini, 'Irrational beliefs about COVID-19: A scoping review,' *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2;18(19):9839, doi:10.3390/ijerph18199839.

157 Magarini, 2021.

158 ALLEA, *Fact or fake. tackling science disinformation*, Discussion Paper 5, Berlin, 2021, doi:10.26356/fact-or-fake; European Centre for Disease Prevention and Control, *Countering online vaccine misinformation in the EU/EEA*, Stockholm: ECDC, 2021; Lewandowsky, 2021; Imran Ahmed, 'Dismantling the anti-vaxx industry,' *Nature Medicine* 27, 366, 2021, doi:10.1038/s41591-021-01260-6.

159 Jay J. Van Bavel et al, 'Using social and behavioural science to support COVID-19 pandemic response,' *Nature Human Behaviour* 4, 2020: 460–471, doi:10.1038/s41562-020-0884-z.

4.6 Conclusies

De huidige adviesstructuur biedt niet aan alle kennis genoeg ruimte. Zeker in het begin van de crisis domineerde het biomedisch perspectief en de tweede- en derde-lijnszorg. Andere kennisgebieden werden daardoor te weinig ingezet bij het wetenschappelijk advies, ondanks de complexe inter- en transdisciplinaire vragen van adviseurs en beleidsmakers. Er moeten daarom, zoals de WRR, GR en ROB in hun gezamenlijk rapport concluderen, ‘plekken [komen] waarop deze diversiteit aan kennis bijeen kan worden gebracht.’¹⁶⁰

Ten eerste geeft een systematisch gebruik van kennis uit de nationale en internationale zorgpraktijk, vooral de publieke gezondheidszorg en de eerstelijnszorg, een genuanceerder beeld van de problemen in de zorg en van de bestrijding en behandeling van de infectie. Daarnaast is er behoefte aan meer kennis vanuit de verschillende beroepsgroepen in de zorg, zoals het verplegend personeel, en het betrekken van de langdurige zorg bij de advisering. Deze kennis uit de zorgpraktijk helpt bovendien bij het nemen van maatregelen op grond van het voorzorgsprincipe.

Ten tweede kan sociaalwetenschappelijke kennis op vergelijkbare manier bijdragen aan het ontwikkelen en evalueren van beleid.¹⁶¹ Dit betreft vooral kennis over menselijk gedrag, bijvoorbeeld om gedragsverandering te bereiken, en kennis over maatschappelijke ongelijkheden. Daarbij spelen ook juridische en ethische vragen over de wenselijkheid en haalbaarheid van maatregelen een rol. Verder is kennis vanuit de technische wetenschappen en de natuurwetenschappen waardevol, vooral bij innovaties voor de bestrijding van de pandemie. Integratie van deze kennisgebieden in de advisering vereist interdisciplinaire samenwerking.

Ten derde moet communicatiewetenschappelijke kennis betrokken worden bij advisering en het beleid. Structurele aandacht voor het overbrengen van kennis en het toegankelijk maken van de boodschap is voor wetenschappers en beleidsmakers cruciaal. De omvang van een wereldwijde gezondheids crisis en de onzekerheid bij alle betrokkenen, ook wetenschappers zelf, maakt dat noodzakelijk.

¹⁶⁰ WRR, GR en ROB, 2021.

¹⁶¹ Zie ook: Members of the WHO Technical Advisory Group on Behavioral Insights and Sciences for Health, ‘Behavioural and social sciences are critical for pandemic prevention, preparedness and response,’ www.who.int/news-room/commentaries/detail/behavioural-and-social-sciences-are-critical-for-pandemic-prevention-preparedness-and-response (laatst geopend 20 april 2022).

5. AANBEVELINGEN VOOR PANDEMISCHE ONDERZOEKSPARAATHEID

Dit advies beantwoordt de vraag wat de Nederlandse wetenschap nodig heeft om goed voorbereid te zijn op een pandemie. Hoe kan de wetenschap bijdragen aan het bestrijden van een uitbraak en het voorkomen van maatschappelijke schade?

De commissie heeft geanalyseerd hoe kennis tijdens de Covid-19-pandemie is vergaard, gedeeld en benut en welke belemmeringen daarbij werden ondervonden. In dit slothoofdstuk formuleert zij aanbevelingen om belemmeringen weg te nemen en zo de positie van de wetenschap bij een volgende pandemie te versterken.

De commissie formuleert daartoe om te beginnen vijf beginselen, die betrekking hebben op alle onderwerpen in dit advies en die belangrijk zijn voor het optimaal functioneren van de wetenschap, zowel in crisissituaties als in meer algemene zin:

1. **Tijdigheid:** De eerste les van pandemische paraatheid is dat deze lang voor het begin van een nieuwe pandemie moet starten. Investerings moeten nu worden gedaan en voorbereidingen moeten nu worden gestart; niet pas wanneer de volgende crisis toeslaat.¹⁶²
2. **Interdisciplinariteit:** Een pandemie is niet alleen een gezondheids crisis die medische oplossingen vereist. Voor de bestrijding is het cruciaal om alle relevante kennisgebieden vanaf het begin erbij te betrekken. Dit vereist aandacht voor verschillende intellectuele benaderingen en de spanningen die dat kan veroorzaken.¹⁶³

162 S20 Academies, *Joint statement. Pandemic preparedness and the role of science*, juli 2020, easac.eu/fileadmin/user_upload/S20_Joint_Statement.pdf (laatst bezocht 20 april 2022); Vereniging Nederlandse Gemeenten, *Voorbij de crisis in coronatijd. Langetermijnstrategie COVID-19 vanuit lokaal perspectief* (Eindrapport van het expertiseteam COVID-19 van de VNG), 9 juni 2022, vng.nl/sites/default/files/2022-06/Voorbij-de-crisis-in-coronatijd.pdf (laatst bezocht 13 juni 2022).

163 Zie bijvoorbeeld onder andere Escandón et al, 2021.

3. **Open Science:** Toegang tot publicaties, data en software is essentieel om een uitbraak te bestrijden en de nasleep ervan te begrijpen. Door data te delen kunnen wetenschappers beter samenwerken, elkaars werk toetsen en kan dubbel werk worden voorkomen.
4. **Kennisgeschaagd beleid:** Wetenschappelijke kennis is onontbeerlijk in een crisis. Wetenschappers moeten altijd inzicht geven in bewijsvoering, onzekerheden en verschillen van inzicht. Dit moeten zij ook overbrengen aan het publiek.
5. **Internationale samenwerking:** Een pandemie trekt zich niets aan van nationale grenzen. Bestrijding van een pandemie is grensoverschrijdend en kan niet aan afzonderlijke landen alleen worden overgelaten. Internationale samenwerking en coördinatie zijn onontbeerlijk.

Op grond van deze beginselen doet de commissie de volgende aanbevelingen:

Partijen verenigd in de Kenniscoalitie en onderzoekers:

VERBETER DE MOGELIJKHEDEN OM PANDEMISCH ONDERZOEK OP TE ZETTEN EN UIT TE VOEREN.¹⁶⁴

- **Richt een digitaal netwerk voor kennissynthese op.** In samenwerking met internationale partners moeten kleine teams van experts de wetenschappelijke kennis uit verschillende vakgebieden bij elkaar brengen en op kwaliteit beoordelen. Zo kan men de grote hoeveelheid publicaties over een pandemie het hoofd bieden, de invloed van ondermaatse ‘slodderwetenschap’ tegengaan en beleidsmakers helpen maatregelen te nemen en kennishiaten te identificeren. Hierbij moet niet alleen aandacht zijn voor het biomedische perspectief. Dergelijke doorlopende kennissynthese gebeurt bijvoorbeeld in de *living reviews* van de universiteiten van Oxford en Cardiff op het gebied van de immunologie en Covid-19 en bij het initiatief pandemicscience.org.¹⁶⁵
- **Stimuleer wetenschappelijk onderzoek gericht op pandemische paraatheid** met aandacht voor multi-, inter- en transdisciplinariteit. Het is essentieel dat wetenschappers uit verschillende disciplines elkaar in rustiger tijden leren kennen en begrijpen, om zich te kunnen richten op kennishiaten die een interdisciplinaire benadering vragen. Zorg ervoor dat onderzoeksprogramma's aansluiten bij de prioriteiten van de Wereldgezondheidsorganisatie, die erop gericht zijn om een volgende pandemie te voorkomen.¹⁶⁶

¹⁶⁴ De Kenniscoalitie bestaat uit de universiteiten (UNL), hogescholen (VH), Universitair Medische Centra (NFU), KNAW, NWO, VNO-NCW, MKB-Nederland en de instituten voor togepast onderzoek (TO2-federatie). Zie: kenniscoalitie.nl (laatst bezocht 30 maart 2022).

¹⁶⁵ www.cardiff.ac.uk/news/view/2484721-living-reviews-launched-by-cardiff-and-oxford-in-wake-of-covid-19-research (laatst bezocht 10 april 2022); pandemicscience.org (laatst bezocht 30 maart 2022; website is niet meer actief).

¹⁶⁶ World Health Organisation (WHO), *How global research can end this pandemic and tackle future ones. Building a resilient research architecture and capability to protect us all*, maart 2020.

- **Identificeer belemmeringen voor samenwerking** zodat deze tijdens een crisis snel kunnen worden weggenomen. Subsidiegevers moeten procedures klaar hebben om onderzoekers snel bij elkaar te brengen en zo dubbel werk en versnippering van onderzoek te voorkomen. Preregistratie van onderzoeksplannen moet worden gestimuleerd.¹⁶⁷

Ministeries van OCW en VWS:

VERSTERK DE LANDELIJKE DATA-INFRASTRUCTUUR SAMEN MET DE BELANGRIJKSTE WETENSCHAPPELIJKE INSTELLINGEN EN ONDERZOEKERS.

- **Zorg voor een structuur voor hoogwaardige lopende dataverzamelingen** die in noodgevallen snel kunnen worden opgeschaald en resultaten kunnen leveren. Zie bijvoorbeeld voor klinische studies ECRAID, REMAP-CAP, RECOVERY en SOLIDARITY; voor sociaalwetenschappelijke studies het LISS-panel en de Mannheimer Corona-Studie; voor praktijkstudies het *Smart Distance Lab*.¹⁶⁸
- **Leg vast wat de regels en protocollen zijn voor snelle toegang tot en gebruik van data** over surveillance van het virus, verspreiding van het virus en behandeling van de ziekte. Volg hierbij de *Open Science*-richtlijnen, die stellen dat data niet alleen herbruikbaar moeten zijn (volgens het FAIR-principe), maar ook dat analyses reproduceerbaar moeten zijn (volgens het FACT-principe). Lever, indien nodig, de data aan een Trusted Third Party (TTP) die de gegevens beschikbaar stelt aan onderzoekers met inachtneming van privacy en veiligheidsregels.¹⁶⁹
- **Ontwikkel een informatiesysteem waarin gezondheidsdata gekoppeld kunnen worden**, niet uitsluitend onderling, maar ook met administratieve registers. Stel hiervoor een eenheid aan met experts in gezondheidsinformatie, it, *data science* en *privacy by design*. Werk samen met de grootschalige wetenschappelijke infrastructuren in de medische, sociale en geesteswetenschappen (Health-RI, ODISSEI en CLARIAH) en maak optimaal gebruik van ontwikkelingen op het terrein van *privacy enhancing technologies*.

¹⁶⁷ www.cos.io/initiatives/prereg (laatst bezocht 3 april 2022).

¹⁶⁸ www.ecraid.eu; www.remapcap.org; www.recoverytrial.net; www.website.lisspanel.nl; www.uni-mannheim.de/en/gip/corona-study; 'WHO COVID-19 Solidarity Therapeutics Trial,' www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/global-research-on-novel-coronavirus-2019-ncov/solidarity-clinical-trial-for-covid-19-treatments; 'Een terugblik op en reflectie over de toekomst van het gedragsonderzoek van het Smart Distance Lab,' Smart Distance Lab / Sustainable Scale-up Foundation, 2021 (alle webpagina's laatst bezocht 31 maart 2022).

¹⁶⁹ Stichting ZorgTTP is een commercieel bedrijf dat door veel partijen op het terrein van medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland wordt ingezet als TTP: www.zorgttp.nl; Voor de sociale wetenschappen fungeert de ODISSEI Secure Super Computer (OSSC) als TTP voor de koppeling van onderzoeksgegevens over individuele personen, bedrijven en buurten met registerdata van het Centraal Bureau voor de Statistiek: odissei-data.nl/nl/odissei-secure-supercomputer-nl (alle webpagina's laatst bezocht 31 maart 2022).

Regering en wetenschappelijk beleidsadviseurs:

VERBETER DE BREDE KENNISDELING TUSSEN WETENSCHAP EN BELEID.

- **Realiseer een adviesstructuur waarin interdisciplinaire kennisinbreng centraal staat.** Zorg dat adviezen zijn gebaseerd op een constructieve en doorlopende afweging van verschillende soorten kennis. 170 Binnen dit interdisciplinair advies moet er, naast de rol van bijvoorbeeld de planbureaus, voldoende structurele ruimte zijn voor directe inbreng van onderzoekers uit de academische wereld.
- **Maak ruimte voor verschillende soorten kennis.** Zorg voor uitwisseling tussen kennis en beleid over inzichten uit de sociale en geesteswetenschappen en natuur- en technische wetenschappen. Gebruik kennis uit de medische praktijk om maatregelen te nemen, waar nodig op grond van het voorzorgsprincipe. Maak bij het ontwikkelen van maatregelen gebruik van kennis uit de rechtsgeleerdheid en ethiek over fundamentele rechten en vrijheden. Gebruik sociaalwetenschappelijke kennis over naleving van maatregelen en de impact ervan op gezondheid, kansen en gelijkwaardigheid van burgers.
- **Maak in de crisiscommunicatie structureel gebruik van wetenschappelijke inzichten,** zowel bij het aankondigen en verantwoorden van maatregelen, als bij het ontwikkelen van een communicatiestrategie voor het naleven van maatregelen en het sturen van gedrag. Geef speciaal aandacht aan groepen die minder gemakkelijk door massamedia bereikt worden, aan het communiceren van onzekerheid en aan het bestrijden van desinformatie.

170 Group of Chief Scientific Advisors, 'Scientific Advice to European Policy in a Complex World,' *Scientific Opinion* No.7, september 2019, doi:10.2777/68120. WRR, GR en ROB, 2021; Gluckman et. al, 2021. Zie ook de uitkomst van een discussiebijeenkomst op 19 januari 2022 met inhoudelijk experts uit zowel de (bio)medische wetenschap als maatschappelijke sectoren, waarbij ook diverse OMT-leden aanwezig waren, In: *Van bestrijden van een pandemie naar leven in een endemie*, 26 januari 2022, convergence.nl/app/uploads/Van-Pandemie-naar-Endemie.pdf (laatst bezocht 21 april 2022). In de strategie die de minister van VWS in april 2022 aan de Tweede Kamer presenteerde is sprake van de oprichting van een Maatschappelijk Impact Team (MIT) naast het OMT, dat weegt wat voor sociaalmaatschappelijke en economische gevolgen de maatregelen hebben. www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2022/04/01/kamerbrief-over-lange-termijn-aanpak-covid-19 (laatst bezocht 21 april 2022). Het is de vraag of dit voorstel recht doet aan het belang van een daadwerkelijk interdisciplinaire benadering. Het Ierse model is een goed voorbeeld van zo'n meer interdisciplinaire structuur. Zie: Government of Ireland, *National public health emergency team (NPHE) for COVID-19 governance structures*, 28 April 2020.

BIJLAGEN

Bijlage 1. Samenstelling commissie

Voorzitter: Prof. dr. Pearl Dykstra (Erasmus Universiteit)

Leden:

- Prof. dr. Chantal Bleeker-Rovers (Radboud UMC)
- Prof. dr. ir. Philomena Bluysen (TU Delft)
- Dr. Lennie Derde (UMC Utrecht)
- Prof. dr. Eddy van Doorslaer (Erasmus Universiteit)
- Dr. Sanneke Kuipers (Universiteit Leiden)
- Prof. dr. Jan Vandenbroucke (Leiden UMC)*
- Prof. dr. Julia van Weert (Universiteit van Amsterdam)

De commissie werd vanuit het bureau van de KNAW ondersteund door secretarissen dr. Melle Kromhout en dr. Jack Spaapen. Prof. dr. Sjaak Neefjes trad op als portefeuillehouder namens het KNAW-bestuur.

*Prof. Vandenbroucke heeft de commissie gedurende het traject om persoonlijke redenen voortijdig verlaten. Wel heeft hij commentaar geleverd op de laatste versie van het rapport.

Bijlage 2. Geraadpleegde experts

De commissie sprak en correspondeerde voor dit rapport met de volgende personen:

Peter Boncz, *hoogleraar grootschalige data-analyse, VU. Lid Begeleidingscommissie Digitale Ondersteuning Bestrijding Covid-19*

Denny Borsboom, *hoogleraar psychologische methoden, UvA*

Marijn de Bruin, *hoogleraar behavioural medicine & health psychology, Radboud Universiteit, hoofd wetenschappelijk onderzoek Corona Gedragsunit, RIVM*

Bianca Buurman, *hoogleraar acute ouderenzorg, UvA*

Luc Coffeng, *UD infectieziektebestrijding en wiskundig modelleur, Erasmus MC*

Alice Dijkstra, *senior beleidsmedewerker voor sociale en geesteswetenschappen, NWO*

Ruben Dood, *directeur dienstverlening en informatieverstrekking, CBS*

Yvonne van Duijnhoven, *directeur GGD Rotterdam (voorheen hoofd infectieziekten GGD Amsterdam)*

Birte van Elk, *strategisch adviseur, RIVM*

Tamas Erkelens, *programmamanager Covid Data & Design, VWS*

Andrea Evers, *hoogleraar gezondheidspsychologie, Universiteit Leiden, lid wetenschappelijke adviesraad Corona Gedragsunit, RIVM, lid KNAW*

Natali Helberger, *hoogleraar informatierecht, UvA, lid KNAW*

Cecile Janssens, *research professor translational epidemiology, Emory University, Atlanta*

Marion Koopmans, *hoogleraar virologie, Erasmus MC, lid KNAW*

Mariken Leurs, *hoofd Centrum Gezondheid & Maatschappij, hoofd Corona Gedragsunit, RIVM*

Barbara van der Linden, *stafmedewerker implementatie en innovatie, ZonMw*

Peter Lugtig, *UHD methodologie en statistiek, UU*

Peter de Man, *arts-microbioloog, Franciscus Gasthuis Rotterdam*

Maria van den Muijsenbergh, *huisarts en bijzonder hoogleraar gezondheidsverschillen en persoonsgerichte integrale eerstelijnszorg, Radboud UMC, lid Gezondheidsraad*

Robert Moss, *ziekenhuisapotheker, lid commissie Acute Tekorten Geneesmiddelen*

Marjolijn Olde Monnikhof, *adjunct-directeur SCP*

Marcel Olde Rikkert, *hoogleraar Geriatrie, Radboud UMC*

Bas Oude Munnink, *UHD virowetenschap, Erasmus MC*

Corien Prins, *hoogleraar Recht en Informatisering, Universiteit van Tilburg, voorzitter WRR, lid KNAW*

Jelle Prins, *teamleider CoronaMelder traject, VWS*

Bas van den Putte, *professor of health communication, UvA, lid wetenschappelijke adviesraad Corona Gedragsunit, RIVM*

Wendy Reijmerink, *senior stafmedewerker strategie en innovatie, ZonMw*

Mark Roscam Abbing, *programmadirecteur-generaal Samenleving en COVID-19, VWS*

Anja Schreier, *Director Medical affairs, PDPC (voorheen hoofd infectieziektebestrijding GGD, Amsterdam, Voorzitter Landelijk Overleg Infectieziektebestrijding)*

Alma Tostmann, *UHD epidemiologie, Radboud UMC*

Suzanne Verver, *senior beleidsmedewerker infectieziekten, ZonMw*

Marianne de Visser, *bijzonder hoogleraar en neuroloog, UMC Amsterdam, lid WRR*

Bijlage 3. Reviewprocedure

Een conceptversie van dit rapport is conform de *Handleiding Adviezen KNAW* (2017) beoordeeld door:

- Prof. Moniek Buijzen, hoogleraar communicatie en gedragsverandering, Erasmus Universiteit
- Prof. Jan Kluytmans, hoogleraar medische microbiologie, Utrecht UMC
- Prof. Karien Stronks, hoogleraar public health, Amsterdam UMC
- Prof. Aura Timen, hoogleraar eerstelijns geneeskunde aan het Radboud UMC
- Prof. Claes de Vreese, hoogleraar politieke communicatie, UvA

Daarnaast is die versie becommentarieerd vanuit de Raad voor Geesteswetenschappen (RvG), de Raad voor Medische Wetenschappen (RMW) en de Sociaal-Wetenschappelijke Raad (SWR).

De KNAW is de beoordelaars en de leden van de adviesraden veel dank verschuldigd. Zij dragen geen verantwoordelijkheid voor de inhoud van het rapport.

Bijlage 4. Overzicht van landelijke Covid-19-registraties

CoronIT heeft testuitslagen (wel/niet positief en datum van afname) en gegevens over inentingen (type vaccin, datum vaccinatie). Alle 25 Gemeentelijke Gezondheidsdiensten (GGD'en) zijn op CoronIT aangesloten. Iedere GGD heeft zeggenschap over de eigen data; er is dus geen overkoepelende eigenaar van alle CoronIT data. CoronIT bevat persoonsgegevens, waaronder het Burgerservicenummer (BSN).¹⁷¹ De uitslagen van commerciële testbureaus zijn niet geregistreerd in CoronIT.

HPZone, eveneens een registratiesysteem van de 25 GGD'en, heeft resultaten van bron- en contactonderzoek van personen die positief zijn getest op SARS-CoV-2. Vanwege datalekken is besloten om HPZone stapsgewijze uit te faseren en te vervangen door een nieuw systeem, GGD Contact.¹⁷² Naast de gebruikelijke telefonische contactinventarisatie door een GGD-medewerker hebben besmette persoon de mogelijkheid om via een app zelf contactgegevens te leveren.¹⁷³ HPZone-gegevens worden zonder Burger-servicenummer (BSN) geleverd aan het RIVM.

OSIRIS is een generiek informatiesysteem dat door het RIVM en organisaties zoals GGD'en, ziekenhuizen en verpleeghuizen wordt gebruikt voor meldingsplichtige ziekten. Indien iemand besmet blijkt met het coronavirus (ook als dat bij een commerciële teststraat is geconstateerd) dan is melding verplicht. Bron- en contactonderzoek kan pas starten als er een melding is gedaan.¹⁷⁴

CIMS (COVID-vaccinatie Informatie- en Monitoringssysteem), een registratiesysteem van het RIVM, bevat gegevens van personen die bij de GGD'en, huisartsen of overige uitvoerders gevaccineerd zijn. Betrokkenen hebben toestemming verleend om hun data te delen met het RIVM (92,7% van alle gevaccineerden).¹⁷⁵ CIMS heeft behalve persoonsgegevens en BSN, informatie over het type vaccin en batchnummer, datum van vaccinatie, en reden van vaccinatie zoals medische indicatie, beroep of leeftijd.

NICE, de Stichting Nationale Intensive Care Evaluatie, voert de registratie van Covid-19-patiënten op de intensive care units en verpleegafdelingen uit. De registratie bevat gegevens over de opnameperiode, de status van de Covid-19-infectie en ziekenhuisontslag. De geregistreerde data zijn het eigendom van de deelnemende ziekenhuizen.

171 Zie bijvoorbeeld: www.ggdrotterdamrijnmond.nl/privacy/Privacyverklaring_conc1.pdf (laatst bezocht 17 april 2022).

172 www.rijksoverheid.nl/regering/bewindspersonen/hugo-de-jonge/documenten/kamerstukken/2021/02/12/kamerbrief-over-stand-van-zakenbrief-digitale-ondersteuning-pandemiebestrijding (laatst bezocht 17 april 2022).

173 Zie ggdcontact.nl/ (laatst bezocht 17 april 2022).

174 lci.rivm.nl/stappenplan/covid-19 (laatst bezocht 17 april 2022).

175 www.rivm.nl/documenten/studie-effectiviteit-van-covid-19-vaccinatie-tegen-ziekenhuis-en-intensive-care-opname (laatst bezocht 17 april 2022).

Vektis registreert alle gegevens over zorgdeclaraties op basis van Diagnose Behandelcombinaties (DBC's) ten behoeve van de financiële afwikkelingen tussen zorgverleners en verzekeringsmaatschappijen. Een DBC bevat alle stappen die nodig zijn om een aandoening of ziekte (waaronder Covid-19) te behandelen. De registratie is veelomvattend, maar niet helemaal actueel omdat de gegevens pas worden geregistreerd aan het einde van een behandeltraject, wanneer de zorgverlener de factuur indient bij de zorgverzekeraar.

Om te bepalen welke varianten er in Nederland aanwezig zijn en waar die zich bevinden, voert het RIVM de zogenaamde kiemsurveillance uit.¹⁷⁶ In samenwerking met andere laboratoria in Nederland worden op basis van 500 willekeurige monsters van Covid-19-tests alle nucleotiden (de bouwstenen van het virus-RNA) in kaart gebracht. Om te zien of er iets is veranderd of dat er reden is tot extra waakzaamheid worden de bouwstenen van het virus vergeleken met die van andere monsters uit binnen- en buitenland. Ook is na te gaan welke virussen van elkaar afstammen en hoe ze zich in Nederland of daarbuiten verspreiden.

Voor de afvalwatersurveillance worden bij meer dan 300 rioolwaterzuiveringsinstallaties SARS-CoV-2-virusresten in het rioolwater gemeten.¹⁷⁷ De bedoeling is om lokale uitbraken vroeg te signaleren. Ook is het mogelijk om nieuwe varianten op te sporen. Het RIVM slaat een deel van de rioolwatermonsters op. Voor elke bemonsterde rioolwaterzuiveringsinstallatie wordt het gemiddelde aantal virusdeeltjes in het rioolwater (gecorrigeerd voor de dagelijkse hoeveelheid rioolwater) weergegeven per 100.000 inwoners. Het open databestand wordt door het RIVM dagelijks opnieuw ingelezen. Rioolwatermonsters werden eerder ook gebruikt, bijvoorbeeld in onderzoek naar polio of in onderzoek naar bacteriën die ongevoelig zijn voor antibiotica.

De afvalwatersurveillance is het enige open databestand.¹⁷⁸ Van de overige hier beschreven registraties zijn alleen CIMS, Vektis en vroege versies van CoronIT bij het CBS gedeponeerd.

176 www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/onderzoek/kiemsurveillance (laatst bezocht 30 juni 2022).

177 www.rivm.nl/coronavirus-covid-19/onderzoek/rioolwater (laatst bezocht 17 april 2022).

178 data.rivm.nl/meta/srv/eng/catalog.search#/search?any=rioolwaterzuiveringsinstallatie&fast=index (laatst bezocht 21 april 2022).

Bijlage 5. Lijst van afkortingen

AWTI	Adviesraad voor Wetenschap, Technologie en Innovatie
BAO	Bestuurlijk Afstemmingsoverleg
BESSI	Behavioural, Environmental, Social and Systems Interventions (for pandemic preparedness)
BSN	Burger Service Nummer
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CDC	Centers for Disease Control and Prevention (Verenigde Staten)
Cib	Centrum Infectieziektebestrijding (RIVM)
CIMS	Covid-19-vaccinatie Informatie- en Monitoringssysteem
CLARIAH	Common Lab Research Infrastructure for the Arts and Humanities
DBC's	Diagnose Behandelcombinaties
ECRAID	European Clinical Research Alliance on Infectious Diseases
FACT (principe)	Fair, Accurate, Confidential, and Transparent (data)
FAIR (principe)	Findable, Accessible, Interoperable and Reusable (data)
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
(GGD) GHOR	Geneeskundige Hulpverleningsorganisatie in de Regio
GISAID	Global Initiative on Sharing All Influenza Data
GLOPID-R	Global Research Collaboration for Infectious Disease Preparedness
GR	Gezondheidsraad
Health-RI	Health-Research Infrastructure
ICCb	Interdepartementale Commissie Crisisbeheersing
IC-unit	Intensive Care Unit
LISS (panel)	Longitudinal Internet Studies for the Social Sciences
MCCb	Ministeriële Commissie Crisisbeheersing
NCTV	Nationaal Coördinator Terrorismebestrijding en Veiligheid
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHS	National Health Service (Verenigd Koninkrijk)
NICE	Nationale Intensive Care Evaluatie
NKC	Nationaal Kernteam Crisiscommunicatie
NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
OCW (ministerie)	Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
ODISSEI	Open Data Infrastructure for Social Science and Economic Innovations
OMT	Outbreak Management Team
pcr-(test)	polymerase chain reaction
REMAP-CAP	Randomised, Embedded, Multifactorial, Adaptive Platform for Community Acquired Pneumonia
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
ROB	Raad voor het Openbaar Bestuur
RVS	Raad voor Volksgezondheid & Samenleving
SARS-CoV-2	Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2

SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
SSH (beraad)	Social Sciences and Humanities
TTP	Trusted Third Party
UNL	Universiteiten van Nederland
VNG	Vereniging van Nederlandse Gemeente
VWS (ministerie)	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WHO	World Health Organisation (Wereldgezondheidsorganisatie)
WRR	Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
ZonMw	ZorgOnderzoek Nederland / Medische Wetenschappen

Bijlage 6. Instellingsbesluit

INSTELLINGSBESLUIT COMMISSIE PANDEMIC PREPAREDNESS PLAN VOOR DE NEDERLANDSE CONTEXT

Het bestuur van de KNAW, gelet op artikel 5.1 van het reglement van de KNAW, besluit tot het instellen van de commissie Pandemic Preparedness Plan voor de Nederlandse context, hierna te noemen 'de commissie'.

Artikel 1. Taakopdracht

De commissie heeft als taak een inventarisatie te maken van de inzichten vanuit de wetenschap voor een Pandemic Preparedness Plan voor de Nederlandse context. Een Pandemic Preparedness Plan (PPP) geeft antwoord op de vraag wat er in Nederland zou moeten gebeuren om in de toekomst goed voorbereid te zijn op infectieziekten-uitbraken en om de nadelige maatschappelijke effecten daarvan te beperken.

Tijdens de coronapandemie werd duidelijk hoe hard wetenschappelijke kennis nodig is om passende maatregelen te kunnen nemen. Variërend van (bio-)medische kennis op het gebied van virologie, diagnostiek en behandeling tot kennis op sociaal, economisch, ethisch, psychologisch, pedagogisch en maatschappelijk vlak om de impact van maatregelen te kunnen overzien en waar mogelijk te beperken. In de crisis bleken de beschikbare kennis en deels ook de draaiboeken op diverse terreinen ontoereikend. Wanneer we als wetenschappers terugkijken op het afgelopen jaar en gebruik maken van onze gezamenlijke interdisciplinaire wetenschappelijke kennis, welke lessen kunnen we dan trekken?

In november 2020 bracht de Group of Chief Scientific Advisors to the European Commission (GCSA) het rapport *Improving pandemic preparedness and management. Lessons learned and ways forward* uit.¹⁷⁹ Het rapport gaat in op de kennis, structuren en systemen die nodig zijn om adequaat te kunnen reageren op toekomstige pandemieën en de nadelige effecten ervan te kunnen beperken. Onderwerpen die in het rapport ter sprake komen, zijn instrumenten om sociaalmaatschappelijke effecten te monitoren; kennis en voorzieningen rond risicocommunicatie; toegang tot en beschikbaarheid van gezondheidszorg en medische voorzieningen; de negatieve effecten op onderwijs, sociale gelijkheid, sociale cohesie, fundamentele rechten en sociale rechtvaardigheid; veilige en 'gezonde' gebouwen, de leefomgeving en de relatie tussen gezondheid en duurzaam leven (*planetary health*).

179 Het rapport is een 'joint opinion' van de Group of Chief Scientific Advisors, de European Group on Ethics in Science and New Technologies en de Special advisor to President Ursula von der Leyen on the response to the coronavirus and COVID-19.

De commissie richt zich in het bijzonder op vier lijnen, waarvan twee de gezondheidszorg betreffen en twee de bredere maatschappij:

1. De capaciteit van de Nederlandse gezondheidszorg, die tijdens de pandemie 'lean' en daardoor ook 'mean' bleek te zijn: gebrek aan beschermingsmiddelen, IC-capaciteit, enzovoorts. Waar zijn grotere buffers nodig? Daarbij wordt ook gelet op de vraag hoe dat betaald kan worden zonder dat dit ten koste gaat van andere onderdelen van de publieke sector. Hiermee samenhangend: de afhankelijkheid van internationale netwerken, maar ook de kansen die de Europese samenwerking biedt.
2. De inrichting van de gezondheidszorg, die volgens sommigen te lijden had van een overmaat aan decentralisatie. Is dat inderdaad een probleem?
3. De maatschappelijke impact van de pandemie en hoe Nederland zich, wellicht opnieuw ook in Europees verband, beter kan voorbereiden op een zo omvattende ramp. Onderwerpen die voor de hand liggen, zijn economie, sociale ongelijkheid en onderwijs.
4. Technologische en andere innovaties die zouden kunnen bijdragen aan een grotere weerbaarheid van Nederland.

Het doel van het PPP is om vanuit een brede wetenschappelijke kennis inzichtelijk te maken welke investeringen c.q. maatregelen nodig zijn om beter voorbereid te zijn op een volgende pandemie, en zo bij te dragen aan een 'Deltaplan Pandemie'. Tot de doelgroep behoren beleidsmakers en wetenschappers.

Een taak voor de KNAW?

Het Europese PPP vraagt om een concretisering voor de Nederlandse context waarin een wetenschapsbreed overzicht gegeven wordt van de *lessons learned* van de pandemie, inclusief de sociaalmaatschappelijke effecten. De KNAW heeft de daartoe benodigde brede wetenschappelijke expertise in huis. Met het Nederlandse PPP willen we een overzicht bieden van de inzichten vanuit de wetenschap die input kunnen vormen voor de te maken beleidskeuzes (*science for policy*).

Artikel 2. Samenstelling en instellingsduur

Tot lid van de commissie worden op persoonlijke titel benoemd:

Voorzitter:

- Prof. dr. Pearl Dykstra (hoogleraar empirische sociologie, EUR en voormalig plv. voorzitter van de Group of Chief Scientific Advisors to the European Commission)

Leden:

- Dr. Chantal Bleeker-Rovers (interne geneeskunde, infectiologie, Radboud UMC)
- Prof. dr. ir. Philomena M. Bluyssen (hoogleraar indoor environment, TUDelft)
- Dr. Lennie Derde (IC-geneeskunde, UMC Utrecht)
- Prof. dr. Eddy van Doorslaer (hoogleraar economie van de gezondheidszorg, EUR)

- Dr. Sanneke Kuipers (crisis governance, UL)
- Prof. dr. Jan Vandenbroucke (hoogleraar klinische epidemiologie, LUMC)
- Prof. dr. Julia van Weert (hoogleraar gezondheidscommunicatie, UvA)

De commissie wordt ingesteld voor de duur van het traject. De commissie biedt het conceptrapport aan het bestuur aan vóór 1 december 2021.

Als portefeuillehouder namens het bestuur treedt op prof. dr. Sjaak Neefjes. Vanuit het bureau van de KNAW zullen dr. Corrien Blom en dr. Melle Kromhout als secretaris de commissie ondersteunen.

Artikel 3. Kwaliteit en integriteit

De commissieleden hebben voorafgaand aan de eerste vergadering van de commissie kennis genomen van de [Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling](#) en dit in een schriftelijke verklaring bevestigd. De commissieleden hebben kennis genomen van de Handleiding adviezen en verkenningen van de KNAW, die op 18 september 2017 is vastgesteld door het bestuur. Van het in deze handleiding beschreven beleid voor beoordeling van de concepttekst wordt niet afgeweken.

Artikel 4. Werkplan

De commissie stelt een werkplan op, met daarin haar werkwijze en de communicatie- en implementatiestrategie.

Artikel 5. Kosten en vergoedingen

De KNAW keert aan de commissieleden een reiskostenvergoeding uit, maar geen andere vergoedingen.

Artikel 6. Geheimhouding

De leden van de commissie nemen geheimhouding in acht ten aanzien van alle informatie die hun bij de uitvoering van dit besluit ter ore komt en waarvan vermoed kan worden dat deze vertrouwelijk is.

Aldus vastgesteld door het bestuur van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen op 16 februari 2021 te Amsterdam.

Namens het bestuur van de KNAW,

Mr. M. Zaanen

Algemeen directeur van de KNAW